نموذج ترخيص

أنا الطالب : مي عيسى محمد أبو قرع أمنح الجامعة الأردنية و/ أو من تفوضه ترخيصاً غير حصري دون مقابل بنشر و / أو استعمال و / أو استغلال و / أو ترجمة و / أو تصوير و / أو إعادة إنتاج بأي طريقة كانت سواء ورقية و / أو إلكترونية أو غير ذلك رسالة الماجستير / الدكتوراه المقدمة من قبلي وعنوانها.

نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن.

وذلك لغايات البحث العلمي و / أو التبادل مع المؤسسات التعليمية والجامعات و / أو لأي غاية أخرى تراها الجامعة الأردنية مناسبة، وأمنح الجامعة الحق بالترخيص للغير بجميع أو بعض ما رخصته لها.

اسم الطالب: مي أبو قرع.

التوقيع:

التاريخ: ٢٠١٥/٨/١١

نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن

إعداد

مي عيسى أبو قرع

المشرف

الدكتور رائد الشيخ ذيب

قدمت هذه الرسالة استكمالًا لمتطلبات الحصول على درجة الماجستير في التربية الخاصة

كلية الدراسات العليا

الجامعة الأردنية

آب، 2015

قرار لجنة المناقشة

نوقشت هذه الرسالة **(نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن)** وأجيزت بتاريخ 4/ 8/ 2015.

أعضاء لجنة المناقشة		التوقيع
الدكتور رائد موسى "الشيخ ذيب" أستاذ مساعد – التربية خاصة	مشرفاً	....
الدكتور جميل محمود الصمادي أستاذ –تربية خاصة	عضواً	....
الدكتور ابراهيم عبدالله زريقات أستاذ– التربية خاصة	عضواً	....
الدكتور يعقوب فريد الفرح أستاذ مشارك– التربية خاصة (جامعة البلقاء التطبيقية)	عضواً	....

الإهداء

الحمد لله الذي بنعمته تتم الصالحات

أهدي جهدي المتواضع

إلى عيناي اللتان بهما أبصَرت . . إلى نبض قلبي الذي به حييت

إلى الشّمعتان اللّتان أنارتا دربي و طريقي . . إلى من كان رِضاهما رفيقي

إلى " أمّي و أبي " أُهدي ثِمار ما زَرَعا

إلى رفيق الروح . . و بلسم كلّ الجروح

إلى مَن حُبّه كلّ يوم في ازدياد . . إلى الغالي " زياد "

إلى من نَثَرا عَبَق الأزهار . . و زيّنا لي الدّرب و الدّار

إلى هدية الرحمن . . إلى حكايتي و العنوان

إليكما يا زَهرَتاي " ركان و كنان "

إلى سَندي في الحياة . . و نَفَسي و أشجاني

إليكم يا إخواني " محمد . . بهاء . . سيف . . نور "

إلى أختي و صديقتي . . ابنة عمي و رفيقتي

مَن زيّنت بالضّحكة أيّامي . . و مَسَحت بالعَون جروحي و أحزاني

إلى الغالية " هديل "

إلى كلّ مَن مَدّ لي يَد العَون . . و كان لي سَندًا في لحظةٍ أو يوم

إلى جميع الأهل و الأحبّة . .

شكر وتقدير

اللهم لك الحمد كما ينبغي لجلال وجهك وعظيم سلطانك ،،،

بِأسمى معاني الشّكر والتّقدير .. أتقدّم شاكرةً ممتنّة للأساتذة الأفاضل اللذان ساعداني في كلّ خطوة ، و مدّا يد العون لي إلى رائدنا الذي يَسمو بعلمه و جميلنا الذي يسمو بضميره

أشكرك دكتوري الفاضل "رائد الشيخ ذيب" وأشكرك أستاذنا الفاضل "جميل الصّمادي" وأتقدّم شاكرةً ممتنّة لِأمّي و أبي وزوجي .. الذين لطالما وقفوا إلى جانبي ورافقتني دعواتهم دائمًا ومساعدتهم بكلّ لحظةٍ وخطوة وأحمد الله الذي مَنّ عليّ و يسّر لي كل انسان لأستطيع أن أخطّ الكلمات والعنوان وأرتقي بجهدي المتواضع هذا على مرّ الزّمان.

الباحثة

مي أبو قرع

قائمة المحتويات

قائمة الجداول

قائمة الملاحق

نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن

إعداد

مي عيسى أبو قرع

المشرف

الدكتور رائد الشيخ ذيب

الملخص

هدفت الدراسة الحالية إلى التعرف إلى مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها بمتغيرات: جنس الطفل ذي اضطراب طيف التوحد ، وعمره، وشدة الاضطراب، الوالدين (الأب أو الأم) في الأردن.

ولتحقيق أهداف الدراسة، قامت الباحثة بتصميم مقياس نوعية الحياة وتكون المقياس من (51) فقرة موزعة على خمسة أبعاد رئيسة ، وتم استخراج دلالات صدق المحتوى باستخدام صدق المحكمين، كما تم حساب معامل الارتباط بطريقة الاتساق الداخلي باستخدام معامل ارتباط كرونباخ الفا، و تم تطبيق المقياس على عينة مكونة من (94) أسرة (أب و أم) لأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في مجموعة مراكز للتربية الخاصة .

وأشارت نتائج الدراسة إلى أن أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تتمتع بمستوى نوعية حياة متوسط في جميع أبعاد المقياس، إذ كان أعلى متوسط حسابي (3.45) للبعد المعرفي وبمستوى نوعية حياة متوسط، و أقل متوسط حسابي (2.67) للبعد الاقتصادي و بمستوى نوعية حياة متوسط.

وأظهرت النتائج أيضاً عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة تُعزى لكل من متغير عمر الطفل ذي اضطراب طيف التوحد، ومتغير الوالدين (أب أو أم).

وأوضحت النتائج وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة ($\alpha = 0.05$)في مستوى نوعية الحياة تعزى لمتغير جنس الطفل ذي اضطراب طيف التوحد لصالح الذكور في البعد الصحي.

وأوصت الدراسة بإجراء المزيد من الدراسات التي تتناول نوعية الحياة على عدد أكبر من أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، والفئات الأخرى من ذوي الاحتياجات الخاصة.

الفصل الأوّل

مشكلة الدّراسة وأهميتها

المقدمة

تُعدّ الأسرة اللبنة الأساسية في كلّ مجتمعٍ من المجتمعات المتحضّرة، وتُعدّ عُنصرًا هامًّا وحيويًا فيه، فهي تُشكّل القاعدة الأساسية التي ينطلق منها الفرد؛ ليصبح عنصرًا منتجًا في مجتمعه، ومن هنا تَكمُن الأهمية الخاصّة للأسرة ؛ فعندما تكون الأسرة مترابطة ومتماسكة يَسودها جو من التّفاهم والتّراحم والتّعاطف، وبذلك سوف تُساهم في زيادة الوعي الأخلاقي والاجتماعي والإنتاجي لدى أفرادها، وعلى النّقيض من ذلك فإنّ الأسرة التي يسودها مناخ أسري متفكك وسلبي ؛ سَيَعتريها أجواء من عدم التفاهم والعصبية، والقسوة، وبالتالي قد يؤثر ذلك على شخصية الفرد في مجتمع هو على إنتاجيته أيضًا، فالأسرة هي المدرسة النّفسية والاجتماعية الأولى للطّفل، فهي التي تشبع حاجاته وتحقق له رفاهيته وتساهم في تكامل شخصيته.

ويرتبط مفهوم نوعية الحياة (Quality Of Life) بصورة واضحة بمفاهيم اجتماعية متعددة: كالرّفاه والتنمية والتّقدّم وإشباع الحاجات، ولمّا كانت نوعية الحياة هي الهدف الأساسي لكلّ شخص، وتُمثّل أهم الأسس للإنسان، ارتبطت ارتباطًا وثيقًا مع الكثير من المفاهيم الإنسانية كتقبّل الذّات والنّمو المتكامل للشخصية، لذلك لابدّ من دراستها من كافّة الجوانب لنتعرّف على طبيعة الحياة الأسرية لدى أهالي الأطفال غير المعاقين بشكلٍ عام والأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد بشكلٍ خاصّ (فرجاني، 1992).

وخلال الفترة الزّمنية الماضية، ازداد الاهتمام بنوعية حياة الأسرة بشكلٍ عام، وحياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بشكلٍ خاص، وقد تعدّدت أشكال ذلك الاهتمام ؛ إذ انبثقت العديد من الدراسات التي هدفت إلى تحديد المجالات والأبعاد المكوّنة للمفهوم، وزاد الاهتمام بتطوير المقاييس والأدوات المسحية للتعرّف على مستويات نوعية الحياة وتأثيراتها لدى أسر الأفراد ذوي الإعاقة، من أجل البدء بالتّخطيط لبرامج التّدخّل المبكّر، والبرامج التّربوية، والوقوف عند مجالات النّقص أو الخلل في الخدمات المختلفة الخاصّة بالفرد المعاق وأسرته، والعمل على تحسين نوعية الحياة لديهم (Oliver, et al,1996).

تُعدّ الأسرة أهمّ المؤسسات التّربوية في حياة الطّفل بشكلٍ عام، وفي حياة الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد بشكلٍ خاصّ ؛ حيث أنّها تقوم بمجموعة أدوار مختلفة تتوفر من خلالها الفرص التّربوية

لتعلّم الطّفل، واكتسابه العديد من الخبرات، لذلك تُعدّ نوعيّة حياة هذه الأسرة، وطبيعة العلاقات القائمة في هذه الأسرة، ذات أهميّة بالغة ذلك لأنّها تترك أثرًا وانطباعًا عميقًا في نفس الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد (يحيى، 2003).

من المتوّقع أن تُسهم بيانات هذه الدّراسة ونتائجها في تحسين المخرجات والأهداف المتوقع تحقيقها مع الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد، إذ يمكن للأسرة أن تصبح قادرة على مساعدة طفلها في أداء المهام المطلوبة منه، بشكلٍ مناسب، وبذلك يتمّ الوقوف عند جوانب النّقص و الضّعف التي تؤثّر على نوعية حياة تلك الأسر، وتقديم الدّعم لتحسين مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد.

تُعتبر اللحظة التي يتم فيها اكتشاف إعاقة في الأسرة مرحلة حاسمة في حياتها وتؤثر في جميع أفرادها، وتعود أهمية هذه المرحلة الصّعبة إلى أنّها قد تُحدِث تغييرًا جذريًا على مسار الحياة النّفسية والاجتماعية والاقتصادية وحتى السّلوكية للوالدين، وربما أيضًا لكلّ فرد من أفراد الأسرة، فإعاقة أي فرد في الأسرة تعد بحدّ ذاتها إعاقة للأسرة وجميع أفرادها، فمن المسؤولية المُلقاة على عاتق الأسرة مساعدة الطّفل من خلال تهيئة كافة السّبل المناسبة ليتمكّن من الاعتماد على نفسه في قضاء حاجاته، والعمل على توفير كافة السّبل ليعيش رفاه الحياة (النّجار، 1997).

تُعدّ ولادة طفل ذي إعاقة بشكلٍ عام وطفل ذي اضطراب طيف توحّد بشكلٍ خاص، من أكبر التّحدّيات التي تُواجه الوالدين بشكل خاصّ، والأسرة بأكملها بشكل عام، ذلك لأنّ وجود هذا الطّفل بتلك الأسرة يُعد أمرًا مُحبطًا، ويؤدّي إلى وجود تغيّرات في تلك الأسرة، وقد يؤدّي إلى انخفاض مستوى نوعية حياة تلك الأسر، وبالتّالي عيش الأسرة في حالة من الحزن الدّائم، وفي الغالب هذا هو حال معظم الأسر التي لديها طفل ذو اضطراب طيف توحد (Bruce, 2001).

ويُعرّف بيد وتيمبل (Bird & Turnbull,2005) نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بأنّها الظّروف التي يتم فيها تلبية احتياجات الأسرة، ويستمتع فيها أفرادها بحياتهم معًا وتوفر لهم الفرص للقيام بالأشياء المهمّة معًا.

كما بدأ الاهتمام بنوعية حياة أسر ذوي الإعاقات في بداية الثمانينات، وكان ذلك من خلال إجراء عدد من الدّراسات التي تناولت أسر الأفراد ذوي الإعاقة، خاصّة ذوي الإعاقة العقلية، والإعاقات النّمائية، وازدهرت هذه الدّراسات في فترة التّسعينات وتمحورت حول الأسرة وأهميتها، وذلك لما تمرّ به الأسرة من الألم والضّغوطات المختلفة والمتزايدة، وبسبب الحاجات المتعددة التي لا تتم تلبيتها بشكلٍ كامل (Brown, 2008).

ويُمثّل مصطلح نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة بُنية جديدة إذ تتألّف من اتجاهين هما: الممارسة التي تلتف حول الأسرة، ونوعية حياة الفرد، وتُركز الممارسة المُتمحورة حول الأسرة على ما يلي: احتياجات أفراد الأسرة كاملة وأهمية الأسر التي تعمل بشكل مشترك مع الاختصاصيين لمناقشة أولوياتهم وأهدافهم.

ويُركز اتجاه نوعية حياة الفرد على مجموعة من المبادئ الرّئيسة أهمها:

- نوعية الحياة مجموعة العوامل والعلاقات في حياة الأشخاص ذوي الإعاقة والأشخاص غير المعاقين أيضًا.
- يتمّ قياس نوعية حياة الفرد بالتركيز على الاحتياجات التي لابد من توفيرها له .
- لنوعية حياة الفرد عناصر شخصية، وأخرى موضوعية، تمثل إدراك الشخص الذي يعكس نوعية الحياة التي يعيشها.
- يؤثر أفراد الأسرة في بعضهم بعضًا (Bird and Turnbull, 2005).

مشكلة الدّراسة

تُعدّ الأسرة أهمّ المؤسسات التّربوية في حياة الطّفل بشكلٍ عام، وفي حياة الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد بشكلٍ خاصّ ؛ إذ إنّها تقوم بمجموعة أدوار مختلفة تتوفر من خلالها الفرص التّربوية لتعلّم الطّفل، واكتسابه العديد من الخبرات، لذلك تُعدّ نوعيّة حياة هذه الأسرة، وطبيعة العلاقات القائمة في هذه الأسرة، ذات أهميّة بالغة ذلك لأنّها تترك أثرًا وانطباعًا عميقًا في نفس الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد (يحيى، 2003).

لذلك من المهم التّركيز على الأسرة و نوعية الحياة التي تعيشها ، حيث سيؤثّر مستوى نوعية الحياة التي تتمتع بها أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد على كافة أفراد الأسرة بشكلٍ عام ، وعلى الطّفل الذي يعاني من اضطراب طيف التوحد بشكلٍ خاص .

أسئلة الدّراسة

بعد اطّلاع الباحثة على أدبيات الموضوع، وجدت أن هناك أهمية لدراسة نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وذلك للتّأكد من أنّ تلك الأسر تعيش حياة سعيدة تنعكس على جميع أفرادها بشكل عام و الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد بشكل خاص .

حاولت الدّراسة الحالية الإجابة عن الأسئلة التّالية:

1- ما مستوى " نوعية الحياة " لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد ؟
2- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر جنس الطفل ذي اضطراب طيف التوحد(ذكر، أنثى)؟

3- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر عمر الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد (أقل من6 سنوات، من 6-12 سنة، من12- 18 سنة، أكبر من 18 سنة)؟

4- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية(α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر شدّة الاضطراب للأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد (بسيط، متوسط) ؟

5- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية(α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر الوالدين لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد؟

أهميّة الدّراسة

حتّى تصل الأسرة لنوعية حياة أفضل، وتشعر بالرّضا والسّعادة مع وجود فرد ذي إعاقة فيها، يجب أن تُلبّي احتياجاتها في شتّى المجالات المرتبطة بسعادتها ورفاهها ؛ فعند إشباع معظم احتياجاتها في مختلف المجالات الصّحية، والمادية، والنفسية، وبتقديم الدّعم المناسب لها من قِبل مقدّمي خدمات التربية الخاصة، إضافةً إلى تلبية احتياجاتها المتعلّقة بالرّاحة والاستمتاع بالحياة، عندها يمكن أن تصبح الأسرة ذات نوعية حياة جيدة (Turnbull, et al , 2004).

أولاً: الأهميّة النّظرية

تكمن الأهمية النظرية لهذه الدّراسة فيما يلي:

- تقديم بيانات حول مستوى نوعية الحياة الأسرية لأسر الأطفال المصابين باضطراب طيف التوحد في الأردن.
- توفير أداة لقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد يمكن استخدامها في دراسات أخرى.

ثانيًا: الأهمية التّطبيقية

- توفير بيانات لصانعي القرار حول نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ممّا يسّهل عليهم التّخطيط واتّخاذ القرارات.

مصطلحات الدّراسة

نوعية حياة الأسرة (Family Quality Of Life)

هو مصطلح له أبعاد عديدة ويُشير إلى المدى الذي تتم فيه تلبية الاحتياجات المختلفة والمتعددة للأسرة، ومدى استمتاعها بالحياة، وتوفير متطلباتها من كافّة النّواحي، ويمزج هذا المصطلح عدّة مفاهيم بطريقة معقدة وهي الصّحة الجسمية والنّفسية، ومستوى الاستقلالية، والعلاقات الاجتماعية، والمعتقدات الشّخصية، وتأثيرات البيئة المحيطة التي تعيش بها الأسرة (Turnbull, et al, 2004).

ويُعرّف مستوى نوعية حياة الأسرة إجرائيًا في هذه الدّراسة بأنّها:

الدّرجة التي تحصل عليها الأسرة (الأب أو الأم) من خلال استجابتهم المقياس نوعية الحياة الّذي أعدّته الباحثة.

الأطفال ذوو اضطراب طيف التوحد

هم الأطفال الذين يعانون من اضطراب طيف التوحد، وهو اضطراب نمائي عصبي يحدث في مراحل الطّفولة الأولى للطّفل ويظهر على شكل قصور في التفاعل الاجتماعي بمستوياته المختلفة، ونشاطات واهتمامات مقيدة ومتكررة، وتمسّك بالرّوتين (American Psychiatric Association (APA, 2013).

ويعرّف الأطفال ذوو اضطراب طيف التوحد في هذه الدّراسة إجرائيًا بأنّهم الأطفال الملتحقون في مركز من مراكز التوحد في الأردن أو برنامج من برامج التربية الخاصة في الأردن .

حدود الدّراسة ومحدّداتها

حدود الدّراسة:

- العينة الّتي طبّقت عليها الدّراسة، ومدى تمثيلها لمجتمع الدراسة.
- الزّمان الّذي أجريت فيه هذه الدّراسة، وهو في الفترة ما بين 2015/1/15- 2015/5/25.
- المكان الّذي أجريت فيه الدّراسة، وقد أجريت في مدينة عمان.

محددات الدراسة:

تتحدد نتائج الدراسة بما يلي:

- منهجية البحث المستخدمة في الإجابة على أسئلة الدراسة .

الفصل الثّاني

الخلفية النّظرية والدّراسات السّابقة

تُعدّ السّعادة الأسرية والرّضا عن الحياة، من أهمّ الأهداف التي تسعى كلّ أسرة للوصول إليها وتحقيقها، لتتمكّن من العيش ضمن متطلباتها وحاجاتها، ولتصل لتحقيق الرّفاهية والسعادة لكلّ فرد من أفرادها.

وتُجمَع المتطلبات والاحتياجات التي لابدّ من تلبيتها للأسرة ولجميع أفرادها، تحت مظلّة تُسمى نوعية الحياة، أو جودة الحياة، التي تضم مجموعة من الأبعاد التي لابد أن يتم أخذها بعين الاعتبار، والوقوف عند تلبية متطلبات كلّ بعد منها.

نوعية حياة الأسرة (Family Quality Of Life):

هو مصطلح متعدد الأبعاد يُشير إلى المدى الذي تتم فيه تلبية الاحتياجات المختلفة للأسرة، ومدى استمتاعها بالحياة. ويندرج تحت هذا المصطلح، وبطريقة معقدة مفاهيم متعددة أخرى إذ يُذكر منها الصّحة الجسمية التي يتمتع بها كل فرد من أفراد الأسرة، والصّحة النّفسية، ومستوى الاستقلالية لديه، والعلاقات الاجتماعية من حوله، ومعتقداته الشّخصية، وتأثيرات البيئة التي يعيش فيها (Turnbull, et al, 2004).

وعرّفت منظّمة الصّحة العالمية نوعية الحياة على أنها " مدى فهم الفرد وإدراكه لوضعه في الحياة استنادًا إلى السّياق الثّقافي الذي يعيش فيه، وعلاقته بأهدافه وتوقعاته ومعاييره وقيمه واهتماماته" وهو مفهوم ذو مدلول واسع تتداخل مكوّناته إذ يضم الحالة الجسمية والنفسية ومستوى الاستقلالية والعلاقات الاجتماعية والمعتقدات الشّخصية وتأثيرات البيئة التي يعيش فيها الفرد (World Health Organization WHO, 1995).

يرى دونفان (Donvan, 1998) أن نوعية الحياة مفهوم يتضمن الوظائف الجسمية المتمثلة في إنجاز الأنشطة اليومية، والوظائف النفسية التي تتمثل في مجموعة من الأفكار والانفعالات، والنشاط الاجتماعي والبيئي، والرّضا عن الحياة بشكلٍ عام.

ويرى ليهمان (Lehman,1998) أن نوعية الحياة تتمثل في الشعور بالرّضا والإحساس بالرفاهية والاستمتاع في الحياة في ظل الظروف التي يعيشها الفرد، ويعرّف شارما (Sharma,2005) نوعية الحياة بأنّها الحالة التي يعيش فيها الناس في ظل المقوّمات الحياتية والبيئية المختلفة التي تساعدهم في تحقيق أهدافهم ورغباتهم في ظلّ معايير المجتمع الذي يعيشون فيه.

الأبعاد المكونة لنوعية حياة الأسرة:

تتعدّد الأبعاد التي تكوّن نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وأسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، وتختلف التعريفات والخلفية النظرية التي تستند إليها، وذلك بسبب أن كل دراسة تنطلق من أبعاد ونظريات مختلفة عن الأخرى، وعلى الأغلب تشترك الدراسات والمقاييس بأبعاد رئيسية أساسية مشتركة وهي: الصحة الجسمية، والمادية، الحالة الاجتماعية، الحالة النفسية، العلاقات الأسرية، والدّعم.

وافترح رابلاي وزملاؤه (Rapley, et al, 1997) الأبعاد التّالية لقياس نوعية حياة الأسرة:

- الحالة المادية التي تمثّل الممتلكات والوظيفة.
- الحالة العاطفية التي تعبر عن السلامة، والأمان، والتغذية الراجعة الايجابية.
- العلاقات الشخصية، مثل التفاعل والتأثير والصداقات.
- التقرير الذاتي، الذي يكون بالخبرات، والضبط الذاتي، والقرارات المتخذة، والأهداف الشخصية.
- التطوير الشخصي الذي يتمثل بالتعليم، والتأهيل، والأنشطة.
- الدمج الاجتماعي، الذي يتمثل بالدعم الاجتماعي المقدم، وبيئة الدمج.

ونَشَرت منظمة الصحة العالمية أداة شاملة تسمح بالتعبير عن كافة المفاهيم المكونة لمفهوم نوعية الحياة، وأيضًا تشمل الثقافات المتنوعة، وتألفت هذه الأداة من الأبعاد التالية:

- الصحة النفسية، التي تشمل التفكير، والذاكرة، والتّعلّم، والتّركيز، وتقدير الذّات.
- العلاقات الاجتماعية، مثل العلاقات الشّخصية، والدّعم.
- الصّحة الجسميّة، وتشمل الإحساس بالألم، وعدم الرّاحة، والاعتماد على العلاج الطّبي، الإحساس بالتّعب والإعياء، والنّوم والقلق (World Health Organization WHO, 2007).

العوامل المؤثّرة في نوعية حياة الأسرة:

1- ردود فعل الأسرة عند وجود طفل مصاب باضطراب طيف التوحد

تُعدّ تنشئة الطّفل ذي الإعاقة مهمة بالغة الصّعوبة لمعظم الأسر في مختلف المجتمعات الإنسانية وقد ازدادت هذه المهمة صعوبة في السنوات الماضية بسبب التّغييرات الجوهرية التي حدثت في أنماط حياة الأسرة والمجتمع، وتتأثّر كيفية التّعايش مع وجود الطّفل المعاق بعدّة أمور يجب أخذها بعين الاعتبار، ونذكر منها ردود فعل الأسرة عند وجود طفل مصاب باضطراب طيف التّوحد، إذ تُعدّ طبيعة بعض ردود أفعال الوالدين وشدتها مرتبطة باعتقادهما أنّهما المسؤولان عن إصابة هذا الطّفل وإعاقته ؛ ممّا يُحدّد طبيعة تفاعلات الوالدين مع ابنهما المصاب باضطراب طيف

التّوحد، لذلك من المهم اكتشاف اعتقادات الأهل حول إصابة ابنهما ومحاولة تغييرها نحو الايجابية ونحو الأفضل، ممّا يؤدّي إلى تحسين مستوى الفهم والوعي لدى الأهل وبالتّالي تغيير أسلوبهما واتجاهاتهما نحو ابنهما ونحو كيفية تعاملهما معه (الخطيب، 2008).

وهناك تباين في ردود أفعال الآباء، نجد أنّها تتباين من حيث شدّتها، ومدّتها، وفي الغالب نجد أنّ معظمهم يستجيب بمشاعر متنوّعة تتراوح بين الصّدمة، والنّكران، والحداد، والشّعور بالذّنب، والرّفض، والخجل، والقبول، وتظهر هذه المشاعر بأوقاتٍ مختلفة، وقد لا يشعر بها جميع الآباء (الخطيب، السّرطاوي، الحديدي، 2002).

يُواجه أولياء الأمور عملية صعبة في التّكيف والتّعايش مع الوضع الرّاهن لطفلهم، وتمرّ في مجموعة مراحل متسلسلة، ولكن هؤلاء الأهل لا يشكلون مجموعة متجانسة، لذلك لا يفترض أنّهم جميعهم يمرّون بالمجموعة نفسها من المراحل، ويجب الأخذ بعين الاعتبار عدم تجاهل الفروق الواضحة في الأنماط الحياتية المختلفة لكلّ أسرة من الأسر (الخطيب، 2009).

تعتمد طبيعة الأسرة وردّ فعلها واستجابتها للإعاقة على عدّة عوامل ومن أهمّها:

- المستوى الاجتماعي والتّعليمي والمعرفي للأسرة، وهناك العديد من الأسر يكون دخلها مرتفعًا، ممّا يجعلها قادرة على مساعدة طفلها في تقديم العلاج الممكن، ولكن يبقى الطّفل كوصمة عار بالنّسبة للطّبقة الّتي ينتمي إليها، ممّا يجعل الأسرة تعمل على وضعه في المراكز الدّاخلية، ليس للعلاج بل لتجنّب أنظار المجتمع تجاهه.
- الإمكانيّات الّتي تتوفّر للأسرة، مثل الدّعم الذي تتلقاه الأسرة من الأقارب والأصدقاء والجيران، والمؤسسات، وتساعد الأسرة على التّعايش مع الطّفل المصاب وآثاره السّلبيّة.
- التّسهيلات والمصادر المجتمعية المتاحة للوالدين لتقديم الرّعاية لطفلهما، فيؤدّي توافر قدر كبير من مصادر الدّعم المختلفة في المجتمع إلى تسهيل توافق الأسرة مع طفلها وحالته (حنفي، 2009).

تمرّ الحالة الانفعالية لوالدي الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد، بخمس مراحل وهي:

1- **مرحلة الصّدمة:** وهي مرحلة الاستجابة الطبيعية لإعطاء النّفس فرصة لتفهّم المشكلة ومحاولة التّأقلم معها داخليًا.
2- **مرحلة الحزن:** تعدّ هذه المرحلة مهمّة ومفيدة ليتم تقبّل وضع الطّفل، ومن أهم الأمور التي تجعل الوالدين أكثر تأقلمًا في هذه المرحلة هو توجههم إلى الله تعالى، واللجوء إليه.
3- **مرحلة الشّعور بالذّنب:** تعدّ هذه المرحلة من الأمور الطّبيعية الّتي تواجه الوالدين، ولكنّها تزيد من ألمهما، وتزيد بالتّأثير على الطّفل نفسه وعلى إخوته أيضًا.
4- **مرحلة الرّفض:** تؤدّي هذه المرحلة إلى التّأثير على الطّفل سلبيًا وتأخير علاجه.

5- **مرحلة الغضب:** تعدّ هذه المرحلة من أصعب المراحل تأثيرًا على الأهل ؛ إذ يأخذ الوالدان بالتّساؤلات لماذا أنا ؟ وإلى متى سيبقى الوضع هكذا ؟ وغيرها من التّساؤلات، ونحن نعلم أنّ الغضب من أصعب المشاعر الّتي تواجه الوالدين في هذه المرحلة طومسون (Thompson, 1986).

2- شدّة اضطراب طيف التّوحد:

من المحتمل انّه كلما زادت شدة اضطراب التوحد كلما زاد تأثير ذلك على الأسرة ؛ إذ إنّ إصابة الطّفل باضطراب طيف التّوحد بنسبة بسيطة ؛ سَيختلف في تأثيره على الأسرة، وبالتّالي مدى شعور الأسرة بالحزن، والأسى، والإحباط، ويختلف تبعًا لشدّة اضطراب طيف التوحد، وكلّما زادت شدّة الاضطراب، كانت ردود فعل الأسرة سلبية بشكل أكبر.

3- الإمكانيّات الماديّة للأسرة:

من الضّروري جدًا أن يتوّفر إمكانيّات مادية جيّدة للأسرة، تُساعدها في تلبيّة حاجاتها، الّتي ترفع من مستوى نوعيّة الحياة الّتي تعيشها، وبالتّالي تصبح الأسرة أكثر قدرة على التّعايش مع حالة الطّفل المصاب باضطراب طيف التوحد، أو أي نوع من الإعاقات، إذ إنّ وجود ذلك الطّفل في الأسرة، يُكلّفها تكاليف باهظة وعالية، لتتمكّن من تلبية الاحتياجات المختلفة والمتنوعة لذلك الطّفل، وعدم توّفر تلك الإمكانيّات، يؤدّي إلى زيادة حالة الأسى والحزن عند الأسرة، وزيادة الضّغوط النّفسية الّتي تتعرّض لها(القريوتي، 2009).

4- الدّعم الاجتماعي:

وهو الدّعم الاجتماعي والمعنوي الّذي تتلقاه الأسرة من الأقارب والأصدقاء والجيران، مما يعمل بشكل واضح على تسهيل عمليّة التّقبّل والتّعايش مع وجود طفل ذي اضطراب طيف التّوحد أو طفل معاق في تلك الأسرة، وعند انخفاض مستوى ذلك الدّعم المقدّم؛ وفي حال لم تجد الأسرة مصادر لذلك الدّعم ؛ ستتأثّر بشكل سلبي جدًا، وستتقيّد بالنّشاطات الأسريّة المختلفة سواء كانت ترفيهية، أم ثقافية، أم اجتماعية، وقد تتضاعف مسؤولية ذلك الطّفل، إذ إنّ الأسرة قد لا تتمكّن من الخروج برفقته، وقد لا تتمكن من ممارسة أنشطتها الاعتيادية وذلك بسبب اضطرارها للبقاء معه لتقديم الرّعاية اللازمة، ممّا يؤدّي إلى زيادة الضّغوط النّفسية لدى الأسرة وأفرادها، بسبب تقيّدهم بضرورة البقاء مع طفلهم أو خجلهم من اصطحابه معهم، وهنا يُصبح الوالدان أقل قدرة على تلبية الاحتياجات المختلفة لذلك الطّفل، وبالتّالي انخفاض مستوى نوعية الحياة الّتي يعيشونها (القريوتي، 2009، الخطيب، 2008).

5- المستوى المعرفي والتّعليمي للوالدين:

يُساعد المستوى المعرفي والتّعليمي والثّقافي لدى الوالدين ؛ في تحديد الطّرق والأساليب الّتي يتمّ استخدامها مع الطّفل ذي اضطراب طيف التّوحد، وتعمل درجة وعي الوالدين بالاضطراب المُصاب به الطّفل على قدرتهما على التّعامل معه، وتقديم أفضل الأساليب وذلك حرصًا منهما على رفع مستوى الأداء عنده، أيضًا عندما يتمتّع الوالدان بمستوى تعليمي جيّد ؛ يؤدّي إلى أن يشغلا مناصب وظيفيّة مرموقة، تعود عليهما بدخلٍ جيّد ؛ وبالتّالي ارتفاع مستوى الدّخل، وارتفاع مستوى الخدمات الّتي يتمّ تقديمها، ممّا يؤدّي إلى ارتفاع مستوى نوعيّة الحياة لدى تلك الأسرة (القريوتي، 2009).

قد تؤثّر بعض الخصائص المحدّدة للوالدين على قدرتهما على التّعايش مع الضّغوط النّفسية بوجه عام والضّغوط الخاصّة التي تنجم عن رعاية الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد، وإدراك الضّغوط النّفسيّة عمومًا يتأثّر بشكلٍ واضح بالمستوى الاقتصادي، والمستوى الاجتماعي، والمعنويّات والعمر، والدّخل، والمهنة، وقد أوضحت الدّراسات أنّ الأسر الّتي تتمتّع بدفاعات قويّة، وبخبرات أكبر بأحد مصادر الضّغط ؛ هي الأسر الأكثر قدرة على التّعايش مع وجود طفل ذي اضطراب طيف التوحد (الخطيب، السّرطاوي، الحديدي، 2002).

أهميّة دور الأسرة في تحسين مستوى نوعيّة الحياة:

من المهمّ أن تقوم الأسرة نفسها بتحسين نوعية الحياة الّتي تعيشها، وذلك بأنّ تلك الأسرة قادرة على إدارة وتنظيم مهاراتها، ومصادرها، ومعارفها، وتنظيمها، وذلك من خلال البحث عن تلك الطّرق الّتي تقدّم لها دعمًا شاملاً لتحسين وتطوير ذاتها، وذلك أيضًا من خلال الأداء الفعّال الذّي تقوم به كدور اجتماعي فعّال ممّا يجعلها تصل إلى الرّضا الشّخصي، وبالتّالي تحسين مستوى نوعية الحياة الّتي تعيشها.

وأشار أيضًا أنّه عندما تتمكّن الأسرة من ذلك، ستحصل على مُخرَجات مميّزة تؤدّي إلى:

1- مساعدة تلك الأسر على معرفة نفسها بعُمق، وإدراك، يجعلها قادرة على أن تُميّز أهميّة تحسين نوعية الحياة الّتي تعيشها، وأنّها أيضًا قادرة من خلال ذلك التّمكين ومن خلال تلك القدرات على حلّ المشكلات المتعدّدة، الّتي تواجهها.
2- ستُدرك الأسرة بأنّها قادرة أيضًا على مساعدة نفسها بنفسها للارتقاء في إيجاد الحلول للمشكلات، وستتأكّد من أنّها تُحدِث أثرًا ايجابيًا وواضحًا كمُتعاونة وشريكة في كافة الجهود المبذولة للتّغلّب على المشكلات الّتي تواجهها(Solomon, 1985).

ولكي يتسنّى لأسر ذوي اضطراب طيف التوحد القيام بالأدوار المتوقعة منهم، وقدرتهم على مساعدة أنفسهم في تحسين نوعية الحياة الّتي يعيشونها، وبالتّالي تحسين مدى تقبّلهم لوجود الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد، فإنّها تحتاج إلى نظام دعم متكامل، يُساعدها في تحسين مستوى المعارف لديها، والمعلومات اللازمة، والمساندة المادية والمعنوية، والدعم الاجتماعي، مما يجعلهم يشعرون بالاهتمام من الآخرين، وينعكس ذلك على تحسين نوعية الحياة التي يعيشونها، وتحسين ما يتمّ تقديمه للطّفل نفسه من قِبل أفراد أسرته (Turnbull, II, 2002).

واقترح الباحثون وجود تكامل ومشاركة بين أفراد الأسرة، والأفراد ذوي الإعاقة، وجميع من يقوم بتقديم الخدمة لهم، وصُنّاع القرارات للوصول إلى الهدف النهائي المرجوّ، ليتمّ الخروج بأهداف نهائية وهي:

- تطوير الخدمات المقدمة بناءً على المقوّمات المدروسة.
- تحديد مقوّمات نوعيّة الحياة الجيّدة التي يجب أن تتمتع بها أسر الأفراد ذوي، الإعاقة، وذوي اضطراب طيف التّوحد.

يجب أن نقوم بوضع مجموعة السّياسات التي تقوم بتعزيز مفهوم نوعية الحياة الأسرية (Park, et al., 2002).

الدّور الحاسم للبيئة الأسرية في تحسين مستوى نوعيّة الحياة الّتي تعيشها:

تُعدّ الأسرة نظام ديناميكي، فالعلاقة ما بين الفرد وأسرته تعدّ علاقة تبادلية إذ إنّه يتأثّر بها ويؤثّر فيها ، وينبغي أن نعلم بأنّ الأسرة تتشكّل بفعل مجموعة المتغيرات والعوامل الاجتماعية المحيطة بها.

لذلك يُعد تحديد مستوى نوعية حياة الأسرة الّتي تعيشها تبعًا لمجموعة العوامل الّتي تشكّلها الأسرة بحدّ ذاتها متكاملة تؤثّر بالفرد، وتتأثر به.

ويشتمل الإطار المفاهيمي لنظام الأسرة على عددٍ من المكوّنات الرّئيسية وهي:

1- المصادر الأسرية، وتشمل مجموعة الوسائل المتاحة للأسرة لإشباع مجموعة الحاجات الفردية والجماعية لأفرادها كافّة، وهذه المصادر تمثّل القاعدة التي تنبثق منها تفاعلات الأسرة مع أفرادها ومع الأفراد الآخرين في المجتمع.
2- التّفاعل الأسري: وهو مجموعة العلاقات بين أفراد الأسرة مع بعضها البعض، والبيئة والمجتمع المحيط بها.
3- الوظائف الأسرية: وهي مجموعة الحاجات الّتي على الأسرة تلبيتها وإشباعها.

4- مجرى حياة الأسرة: وهي مجموعة التّغيرات التي تطرأ على الأسرة في الأوقات المختلفة (الخطيب، 2008).

الحاجات الرّئيسيّة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد:

تمرّ أسرة الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد، أو المصاب بإعاقة، بمراحل صعبة عليها مواجهتها لتعمل على تقبّل الوضع الرّاهن الّتي تعيشه بوجود الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد، ومن ثمّ تعمل على تلبية وإشباع حاجات هذا الطّفل، وليتسنّى لها ذلك ؛ لابدّ من أن تعيش ضمن مستوى نوعيّة حياة جيّد، لذلك لابدّ من إشباع حاجات تلك الأسر بحدّ ذاتها الّتي قد تتمثّل بما يلي:

1- **الحاجة للمعلومات:** من الضّروري توفير المعلومات اللازمة التي يحتاج لها والدا الطفل ذي اضطراب طيف التوحد، تتعلّق بمجموعة الخصائص والمعلومات الهامّة عن وضع ابنهما، ولابدّ أيضًا أنّ الوالدين بحاجةٍ ماسّة لتوضيح حالة ابنهما ربما لإخوته، وأقاربه، والنّاس من حولهم، إذ لابدّ من العمل على توفير المراكز الخاصّة التي توفّر تلك المعلومات المتنوّعة عن حالة الطّفل لإيصالها بمجموعة الطّرق النّاجحة لأسرة ذلك الطّفل.

2- **الحاجة للدّعم:** تختلف استجابة الأسرة في تقبّلها للدّعم المقدّم لمساعدتها على التّعايش مع وجود الطّفل المصاب، لذا لابد من مناقشة الأهل بضرورة وجود المساعدة والدّعم لهما الّذي لابدّ من أن يساعدهما على تلبية احتياجاتهم.

3- **الحاجات الاجتماعية:** بسبب آراء واتجاهات الآخرين السّلبية، نجد أنّ أسر الأطفال ذوي الإعاقة عامة، وذوي اضطراب طيف التوحد خاصة يميلون للعزلة الاجتماعية عن الآخرين ؛ لذلك يجب أن يتم توفير مصادر الدعم الاجتماعي التي تساعد الأسرة على التّفاعل الاجتماعي مع البيئة من حولها.

4- **الحاجة إلى الخدمات المجتمعية:** يجب العمل على دراسة احتياجات الأسرة والعمل قدر الإمكان على توفيرها، مثل الخدمات الّتي من الممكن تقديمها للأسرة محليًّا وأماكن تواجدها.

5-الحاجات المالية: يعدّ العبء الّذي يحمله الطّفل المصاب ويضعه على أعباء أسرته عبئًا شاملا لعدد من الأمور المختلفة مثل الخدمات الطّبية، والخدمات التربوية، لذلك لابد من معرفة تلك الاحتياجات والعمل على تلبيتها وإشباعها قدر الإمكان (الخطيب، 2008، يحيى، 2003).

اضطراب طيف التّوحد (Autism Spectrum Disorder):

يُعدّ مفهوم اضطراب طيف التّوحد مفهومًا شاملا يعبّر عن اضطراب نمائي، يحدث في مرحلة الطّفولة المبكرة، ويظهر على شكل قصور في التّفاعل الاجتماعي بمستوياته المختلفة، واستجابة غير

عادية للخبرات الحسّية، واهتمامات محددة، ونشاطات متكررة ومقيدة، وتمسّك بالرّوتين (APA.2013).

قامت الجمعيّة الأمريكية للطّب النّفسي (American Psychiatric Association .APA) من خلال الدّليل التّشخيصي والإحصائي الخامس للاضطرابات العقلية (Diagnostic .DSM-5 and Statistical Manual) بتعديلات على تشخيص التوحد أبرزها:

1- الاقتصار على فئة واحدة من اضطراب طيف بدلًا من خمسة أشكال من الفئات ضمن اضطرابات طيف التوحد.
2- أصبحت محكات التشخيص ضمن مجالين رئيسيين بدلًا من ثلاثة، الأول: العجز في التّواصل والتّفاعل الاجتماعيين، والثاني: الأنماط السّلوكية المتكررة، الرّوتين بما في ذلك الاهتمامات والأنشطة المقيّدة والمتكررة.
3- وجود خمسة أعراض من أصل سبعة بدلًا من ستة من أصل اثني عشر.
4- الاتساع في مفهوم محدودية الأنماط السلوكية وتكرارها وشمولها لـلشذوذ في المعالجة الحسّية.
5- تمّ تحديد عمر تشخيص الاضطراب ليكون في فترة النمو المبكّرة، وذلك منذ الميلاد وحتّى عمر الثّامنة بدلًا من السنوات الثلاث الأولى.
6- إلغاء معيار الشّدة وأصبح بدلًا منه معيار الدّعم.

معايير تشخيص اضطراب طيف التّوحد:

يشير الدّليل التّشخيصي والإحصائي (Diagnostic and Statistical Manual .DSM-5) لاضطراب طيف التّوحد، لمعايير تشخيص التوحد بـ:

أولاً: توفر الأعراض الثلاثة التالية مجتمعة

أ- العجز المستمر في التّفاعل والتواصل الاجتماعي، والقصور في تطوير العلاقات الاجتماعية.

ب- العجز في التبادل أو التفاعل العاطفي مع الآخرين، والفشل: في المحافظة على استمرارية المحادثة والمبادرة والاستجابة للتّفاعلات الاجتماعية.

ج- القصور الواضح في تكوين الصّداقات، وإقامة العلاقات الاجتماعية مع الأقران من العمر الزمني نفسه، والضعف في التواصل اللّفظي وغير اللّفظي، والعجز في فهم الإيماءات ولغة الجسد، والقصور في التّواصل البصري.

ثانيًا: توفر عرضين من الأعراض الأربعة التالية

أ- الأنماط السّلوكية المتكرّرة، والاهتمامات والأنشطة المقيّدة والمحدّدة، مثل: حركات نمطية متكررة.

ب- إعادة تكرار الكلام.

ج- الالتزام والتّمسّك بالرّوتين.

د- الحساسية المرتفعة أو المنخفضة للمدخلات الحسّية.

ثالثًا: يجب أن تظهر هذه الأعراض في مرحلة الطّفولة المبكرة (منذ الميلاد وحتّى سنّ الثّامنة).

رابعًا: أن تكون تلك الأعراض مؤدّية إلى عجز واضح للمهارات الوظيفية والاجتماعية المختلفة، وتُعيق حياة الطّفل بشكلٍ واضح.

خامسًا: لا يتمّ تفسير هذه الاضطرابات من خلال الإعاقة الذّهنية.

خصائص الأفراد ذوي اضطراب التّوحد:

يتّضح أن الخصائص التي ترتبط باضطراب طيف التوحد غير متجانسة وتختلف من طفل لآخر، وهناك مشاكل رئيسية يُعاني منها الأفراد ذوو اضطراب طيف التّوحد، ومنها: مشاكل في الانتباه والاستثارة للمنبّهات البيئية المختلفة، والانخراط في السّلوك النّمطي، واضطرابات انفعالية (Schreibman, 2005).

وأوضحت منظّمة الصّحة العالمية إلى أنّ الأفراد الذين لديهم اضطراب طيف التوحد يظهرون مستويات متباينة ومختلفة من الإعاقة العقلية وذلك بدءًا من الإعاقة الشّديدة وحتى المهارات المعرفية المتفوّقة وغير اللّفظية (WHO, 2013).

ويُشير الدّليل الإحصائي الخامس (DSM - 5)، إلى أنّ خصائص الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد تظهر على شكل قصور في كلّ من التّبادل الانفعالي العاطفي، الّذي يتمثّل في مجموعة من أشكال التّواصل المتعدّدة مثل التواصل البصري، ولغة الجسد، أوفي فهم التّواصل بحدّ ذاته، يكون لدى الطّفل عجز في تطوير العلاقات الاجتماعية، إذ إنه يكون لديه عجز في تكوين الصّداقات والمحافظة عليها وذلك يظهر واضحًا مقارنة مع عمره الزّمني، ممّا قد يؤدي إلى انعزاله كليًّا، الطّفل ذو اضطراب طيف التوحد لديه مشكلات واضحة في اللعب التّخيّلي.

وهنا يجب الأخذ بعين الاعتبار التأثير السلبي لهذه الخصائص على حياة الطّفل بشكل واضح.

الدّراسات السّابقة

استمر البحث المتعلّق بدراسة نوعية الحياة بالازدياد والتّطور مع السنوات المتتالية، ممّا أدّى إلى إحداث مجموعة من التّغييرات والتّحسينات الهامّة في تطور النّظرية كما يرى بيشوب وفرين في دراستهما عام (2008). و تزايد الاهتمام بنوعية حياة الأسر بشكلٍ عام وحياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد بشكلٍ خاص، ووُجد العديد من الدراسات التي تناولت دراسة نوعية حياة الأسر.

و برز الاهتمام بنوعية الحياة في مجال العلوم الاجتماعية بعد الحرب العالمية الثانية تحديدًا، فأخذ الباحثون بالاهتمام بالخصائص المحددة لرفاهية الحياة في المجتمع، وبدأت من هنا الدّراسات الاستقصائية حول دراسة المؤشرات لأبعاد دراسة نوعية الحياة، والهدف من تلك الدّراسات الاستقصائية حول نوعية الحياة توجيه السياسة العامة، ومعرفة ظروف الحياة لشرائح كبيرة من المجتمع.

وقد برز مفهوم نوعية الحياة كتقييم بمجموعة من المؤشرات الاجتماعية التي يتم قياسها على نحو موضوعي. ومع مرور الزّمن وجد الباحثون أنّ مثل هذه المؤشرات لم تعلل على نحو جيّد السّعادة، أو الرّضا في الحياة، فجاء مفهوم نوعية الحياة ليكون تقييمًا مرتكزًا على كافة العناصر الذّاتية والموضوعية وكافّة الجوانب المختلفة (باعامر،2011).

وبناءً على نتائج دراسات مختلفة، يمكننا أن نلخّص العلاقة بين الإعاقة ومفهوم نوعية الحياة على أنها معقّدة بعض الشّيء ومتعددة الأبعاد، فهي علاقة اهتم الباحثون بها من خلال العديد من المجالات والتخصصات الواسعة والمتعددة، وأصبح التّركيز على البحث في مفهوم نوعية الحياة من خلال التّخصصات التي تقترن بالإعاقة واضحًا من خلال الأبحاث والدّراسات المتعددة والمهتمة بها (Bishop, et al., 2009).

قام بارك، وترينبل (Park, Turnbull, 2002) بمراجعة الدّراسات الخاصة التي تناولت تأثير الفقر في نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة ؛ إذ يعيش 28% من الأفراد ذوي الإعاقة الذين تتراوح أعمارهم ما بين (3-21) عامًا في أسر ذات دخل أقل من الحد الأدنى لمستوى الدّخل في أمريكا. وتم استخدام الإطار الذي تم تطويره من قبل تيرنبل Turnbull وزملائها والمتعلّق بنوعية حياة الأسرة؛ لتحليل تأثيرات الفقر على خمسة مجالات من مجالات حياة الأسرة العشر وهي: الصّحة والإنتاجية والبيئة المادية والرّفاه العاطفي والتّفاعل الأسري، إذ أظهرت النتائج أن للفقر تأثيرًا واضحًا على مستوى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، مما ينبغي تحسين مستوى معيشة هؤلاء الأسر.

أمّا دراسة دوفديفني، وعبود (Duvdevany and Abboud, 2003) فكانت حول تأثير نظام الدّعم الاجتماعي على مستوى الضّغوط والإجهاد، والشّعور بالرّفاه الشّخصي لمائة أم عربية لديهن أطفال ذوو إعاقة، تتلقى 50 أمًّا منهن، الخدمات الاجتماعية، ولا تتلقى 50 أمًّا أخرى هذه المساعدة، وتم إجراء مقارنة بين الأمهات المتعلّمات والحضريات والأقل تعلّمًا والرّيفيات. وأظهرت النتائج أن الضغوط والإجهاد الناتج عن الزواج، والحالة الاقتصادية ترتبط بشكل كبير بالدّعم الاجتماعي للأم، ولم يكن هناك فرق ذا دلالة إحصائية في مستوى الضغوط والجهد الاقتصادي، وكان هناك ارتباطًا كبيرًا بين الدّعم الاجتماعي غير الرّسمي والرّفاه للأمهات، فالأمهات اللواتي لديهن دعم اجتماعي أوسع عبّرن عن شعور أكبر بالرّفاه والرضا عن الحياة التي يعشنها.

وقد هدفت دراسة ترينبل، وماركوس، وبوستون، منان، ووينجز، وسمرز (Turnbull, Marquis, Hoffman, Poston, Mannan, Wang, Summers, 2004) إلى بناء أداة لتقييم نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وبلغ حجم العينة (488) أسرة من أسر الأطفال ذوي الإعاقة، واشتملت القائمة على (25) فقرة، موزّعة على خمسة مجالات (تفاعل الأسرة، والأبوة، والصّحة العاطفية، والصّحة الجسدية، والدّعم المتصل بالإعاقة)، واستخرجت دلالات الصّدق والثبات التي تبرر استخدامه مع أسر الأفراد ذوي الإعاقة.

و قام كلّ من هيجنز وبيلي (Higgins & Bailey, 2005) بإجراء دراسة هدفت لمعرفة العلاقة بين خصائص اضطراب طيف التّوحد، وقدرة الأسرة على التّمتّع بالتّكيّف والتّماسك، إذ شملت العيّنة (53) فردًا من مقدمي الرعاية (الأسرة) للأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد في استراليا، وشملت الدّراسة على قدرة الأسر على التّكيّف، والتّقدير الآتي، وأظهرت النّتائج أنّ لدى الآباء مقدّمي الرّعاية تقديرًا ايجابيًا لذاتهم، بالرّغم من انخفاض مستوى السّعادة الزّوجية لديهم، وأنّ هناك حاجة إلى وجود برامج دعم تُقدّم للأسر الّذين لديهم طفل من ذوي اضطراب طيف التوحد، وأبرزت ضرورة تحسين نوعيّة الحياة لتلك الأسر.

وهدفت دراسة براون، وكريسب، induوانج، ولاروسي (Brown, Crisp, Wang & Larocci, 2006) إلى معرفة مستوى نوعية الحياة من حيث النّظر إلى المعيل الرّئيسي للأسرة، وتتضمن عينة الدّراسة أسر أطفال يعانون من إعاقات نمائية من منطقة كولومبيا البريطانية في كندا، وشملت العينة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وأسر الأطفال ذوي متلازمة داون، وأسر أطفال لا يعانون من أية إعاقات، وتضمنت (10) مجالات من مجالات نوعية الحياة(الصحة، والمستوى المادي، والمعتقدات الروحية والثقافية، والمهنة والتحضير للمهنة، الرفاهية والتمتع بالحياة، المساعدة المدنية والمجتمعية).

وأظهرت النتائج أنّ أسر الأفراد ذوي الإعاقة كانت ذات مستويات رضا أدنى من أسر الأفراد غير المعاقين، وكانت مجالات العلاقات الأسرية والرّفاهية، والاستمتاع بالحياة، والعمل والتخطيط له، والصّحة، هي الأكثر تأثيرًا ايجابيا في نوعية الحياة، وكان مستوى الرضا عن الدعم المقدم للأسر أقل من 50% كما تعاني من قلة الوقت للتمتع بأمور مختلفة بسبب رعاية الطّفل ذي الإعاقة، وذلك يؤثر على النّواحي الاجتماعية والاقتصادية سلبيا، والطّفل ذو الإعاقة يتلقى اهتمامًا أكبر من بقية أفراد الأسرة.

وقام لي شينج لي، وريبيكا هارينغتون، ولووي، ونيوسشر (Li sging Lee, Rebecca A. Harrington. BirdB. Louie. Craig J. New Schaffer, 2008) بدراسة هدفت لمعرفة مستوى نوعية الحياة وقلق الأسر للأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، وشملت الدراسة الأفراد ضمن مرحلة الطفولة ومرحلة الطفولة المبكرة ومرحلة المراهقة لهؤلاء الأفراد، وأظهرت النتائج وجود خوف وقلق يؤثر على نوعية الحياة التي تعيشها تلك الأسر بسبب وجود الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، وتم مقارنة درجة تأثير نوعية حياة أسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد بنوعية حياة أسر الأفراد ذوي تشتت الانتباه وأن أسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد يعانون من مستوى نوعية حياة أدنى من مستوى نوعية حياة أسر أفراد ذوي تشتت الانتباه.

وهدفت دراسة شميدت، وكوبر (Schmidt & Kober, 2010) إلى الكشف عن ديناميات ونوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة النّمائية، إذ تكونت أفراد الدّراسة من (20) أسرة لديها أفراد من ذوي الإعاقة العقلية، في شمال شرق سلوفينيا وتكونت أفراد الأسرة من (10)يعاني أفرادهم من مشاكل في النّمو، و(10) منهم يعانون من مشاكل سلوكية، وجميعهم ملتحقون في مراكز التّربية الخاصة وأظهرت النتائج أنّ جميع الأسر بحاجة إلى دعم من مستوياتٍ مختلفة، ويتراوح هذا الدعم من المؤقت إلى الدّعم المستمر في جميع مظاهر الحياة، كما أظهرت النّتائج أنّ المستويات المنخفضة لنوعية الحياة ارتبطت بالمستويات العالية لنوعية الحياة بمقارنة الأسر بأسر الأفراد ذوي الإعاقة العقلية من ذوي المشكلات السلوكية، وبيّنت النتائج ارتباط الرّفاه المالي بنوعية الحياة ككل، وأظهرت أيضا نقص الدّعم الّذي من شأنه أن يُحسّن من نوعية حياة تلك الأسر، والنّقص في عدد الأخصائيين المدرّبين لدعم الأسرة والفرد.

وهدفت دراسة (باعامر، 2011) إلى التّعرّف إلى مستوى نوعية حياة أسر الأفراد المعوّقين في المملكة العربية السعودية وعلاقته بالتّكيف والتّماسك الأسري لديهم، وتكونت عيّنة الدّراسة من (223) أسرة، منها (172) أسرة من أسر الأفراد ذوي الإعاقة و(51) أسرة من أسر الأفراد غير المعاقين موزعة على مناطق المملكة: الرياض، جدة، المنطقة الشرقية، وأشارت نتائج الدراسة إلى

أن أسر الأفراد ذوي الإعاقة في المملكة العربية السعودية تتمتع بمستوى نوعية حياة متوسط كما أشارت النتائج أيضًا إلى وجود فروق ذات دلالة إحصائية بين أسر الأفراد ذوي الإعاقة وأسر الأفراد غير المعاقين في مستوى نوعية الحياة في الدّرجة الكلية، وذلك لِصالح أسر الأفراد ذوي الإعاقة.

وفي دراسة قام بها سيبوس وزملاؤه (Sipos, Roxana, Predescu, Elena, Muresan, Gabriela, Iftene, Felicia, 2012) لتقييم مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد وأسر الأفراد ذوي النّشاط الزّائد، وتكونت العينة من (65) أسرة من أسر ذوي اضطراب طيف التوحد تراوحت أعمارهم بين 2 - 14 سنة، و(49) أسرة من أسر ذوي النشاط الزائد، وأظهرت النتائج أن أسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد لديهم رغبة بالسّعي لتحسين مستوى نوعية الحياة التي يعيشونها.

وهدفت دراسة ايميلي وغريك (Emily Gardiner ,Grace Larocci, 2012) إلى قياس مستوى نوعية الحياة الّتي تعيشها مجموعة من أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، إذ أشارت النّتائج إلى أنّ أسر الأطفال تعيش حياة مليئة بالمشاكل والمخاطر، وتُعاني من مستوى متدنٍّ لنوعيّة الحياة، واقترحت هذه الدّراسة ضرورة توفير كلّ الدّعم وكلّ ما يلزم لتحسين مستوى نوعية الحياة الّتي تعيشها تلك الأسر.

وفي دراسة أخرى أُجريت في المملكة المتّحدة، وشملت (209) أطفال ممّن يعانون من اضطراب طيف التّوحد، أظهرت النّتائج أنّ الأطفال يعانون من وجود مشاكل وأمراض نفسية لديهم، ويُعانون من ارتفاع معدّلات متزايدة من الأمراض النّفسية مع مرور الوقت، وبيّنت النّتائج أنّ متغيّرات فقر الأسرة، وانخفاض مستوى دفء الأمومة، والفوضى المنزلية، والضّغوطات النّفسية الّتي تعاني منها أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد ؛تشكّل عوامل خطر كبيرة لزيادة الأمراض النّفسية لدى هؤلاء الأطفال، وتؤثر سلبًا على نوعية الحياة (Emily Midouhas, Amy Yagaratnam, EiriniFlouri, Tony Charman, 2013).

أمّا دراسة جونثان وزملاؤه (Jonathan A. Weiss, Suzanne Robinson, Stephanie Fung, Ami Tint, Philip Chalmers, YonaLunsky) فقد هدفت إلى معرفة أثر شجاعة الأسرة وتمتّعها بالتكيّف النّفسي، في مواجهة الضّغوطات النّفسية والاجتماعية المتعدّدة، إذ شملت العيّنة (138) أمًّا وأبًا لأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد في كندا، وأوضحت النّتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية تعزى لمتغيّر عمر الطّفل أو جنسه في نوعية الحياة التي تعيشها الأسرة.

وقد قامت جيسيكا وزملاؤها ,Jessica Paynter, Emma Riley, Wendi Beamish) (Michael Davies, Todd Milford 2013بإجراء دراسة على (140) أمًا لأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، وتراوحت أعمار أطفالهن ما بين (3- 16) سنة، بأربع مراحل رئيسة هي:(مرحلة ما قبل المدرسة، والسّنوات الأولى من الدّراسة، والمدرسة المتوسّطة، في وقت مبكّر من المدرسة الثانوية)، وأظهرت النّتائج وجود تأثير واضح لمتغيّر عمر الطّفل على نوعيّة الحياة التي تعيشها الأم، إذ إنّ أمهات الأفراد الأكبر عمرًا، يتلقين مستويات أقلّ من الدّعم المقدّم لهنّ، وأشارت النّتائج أيضًا إلى أنّ أمّهات الأفراد خلال فترة المراهقة يحتجن إلى دعم أكبر واستقرار معيشي أفضل.

وفي دراسة لريبيكا وزملائها (Rebecca L. Mcstay. David Trembath, Cheryl Dissanyake2014) هدفت إلى معرفة مستوى الضّغوط النّفسية التي تعاني منها أسر لديها أطفال ذوي اضطراب طيف توحد، وشملت العينة (43) أسرة (أمًا وأبًا)، وتراوحت أعمار أطفالهم ما بين (2-6) سنوات، وأظهرت النتائج أن تلك الأسر تعاني ضغوطًا نفسية كبيرة بسبب وجود الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد، كما يوجد فروق ظاهرية تُعزى لمتغيّر شدّة اضطراب طيف التوحد.

وفي دراسة كارين وزملاؤه (Karen Kuhlthau, al, 2014) التي أُجريت في الولايات المتحدة، على عينة شملت (224) أسرة ما بين آباء وأمهات، لأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، هدفت إلى قياس مستوى نوعية الحياة التي يتمتعون بها، أظهرت النّتائج أنّ مستوى نوعية الحياة يُعدّ متدنّيًا لتلك الأسر، بسبب عبء مسؤولية رعاية الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد، ولمعاناتهم من الاكتئاب والضّغوط النّفسية، بسبب وجود هذا الطّفل في حياتهم، وأظهرت النّتائج أنّه لم يكن هناك فروق تُعزى لمتغيّر المستجيب سواء كان أمًّا أو أبًا.

وفي دراسة بيرومال وزملائه (Perumal, Vaithi, Veeraraghavan, VimalaLekhra, Om Prakash, 2014) حول نوعية الحياة لدى أسر أفراد كل من ذوي اضطراب طيف التوحد في الهند، قارنت هذه الدراسة بين أسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد وأسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، وأسر الأفراد العاديين، وشملت العينة (140) أسرة وأظهرت النتائج أن أفراد ذوي اضطراب طيف التوحد يتمتعون بأدنى مستوى لنوعية الحياة التي يعيشونها في أربع أبعاد (النّفسي، الفيزيائي، الاجتماعي، البيئي) ويوجد فروقًا بسيطة بين أسر الأفراد العاديين وأسر الأفراد ذوي الإعاقة الحركية، كما أظهرت النتائج أنّه لابدّ من تحسين الدّعم المقدّم لأسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، والعمل على تحسين مستوى نوعية الحياة التي يعيشونها.

وفي دراسة أخرى قام بها ميكستي وزملاؤه (Mcstay, Rebeccal, Trembath, David, Dissanyake, Chery, 2014) حول نوعية الحياة والضّغوطات لدى أسر الأفراد ذوي اضطراب

طيف التوحد، وشملت العينة (140) أمًا لأطفال تراوحت أعمارهم ما بين (3-16) سنة، وهدفت إلى معرفة دور متغيّر عمر الطّفل وتأثيره على نوعية حياة الأم والأسرة، وأظهرت النتائج أنّ أمهات الأفراد في الفئات العمرية الأكبر يتلقين دعمًا بشكل أقل وواضح وتتمتع الأمهات بمستوى ضغط مستقر ونوعية حياة ثابتة بغض النظر عن متغيرات عمر الطّفل.

وفي دراسة لـ ميكستي وزملائه (Trembath, David, Dissanayake, CheryMcstay, Rebeccam, 2014) حول الضّغوطات ونوعية الحياة لدى أسر الأفراد ذوي اضطراب طيف التوحد، وشملت عينة استرالية تكوّنت من (196) أسرة لأفراد تراوحت أعمارهم بين (3-6) سنوات، وجد أنّ هناك مؤشّرات تدل على تأثير سلبي لدى الأسر، وإحساسهم بأهمية دعمهم ايجابيًا لتوفير نوعية حياة أفضل لهم ولأسرهم.

وفي دراسة كاثرين و زملاؤه (Kathrine E. Zukerman, Olivia J. Lindly Christina D. Bethell, Karen Kuhlthau, 2014) هدفت هذه الدّراسة إلى معرفة نوعية الحياة ومستوى الخدمات الصّحية المقدّمة للأهل الذين لديهم طفل ذي اضطراب طيف التوحد، ومعرفة تأثيرها على تلك الأسر، وقد تبيّن أنّ الأسر التي تقدّم لها خدمات صحّيّة متدنية ومستوى وضعهم الاقتصادي متدنٍ ؛ يعانون من سوء وتدني مستوى نوعية الحياة التي يعيشونها، وأشارت النّتائج إلى أنّه لابد من تحسين مستوى هذه الخدمات التي تقدم لهم لتحسين جودة الحياة التي يعيشونها وللتّقليل من الآثار السّلبية والنّفسية عليهم.

التّعقيب على الدّراسات السّابقة:

من خلال استعراض الدّراسات السّابقة يتّضح لنا أنّ بعضها قد اهتمّ بالتّعرّف إلى نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة، وأخذ البيانات حولها، ومنها دراسة براون وفنغوآيزكس (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003) وتناول بعضها بناء أدوات لقياس نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة وتصميمها ومنها دراسة ترينبل وزملاؤه (Turnbull, 2004)، ودراسة باعامر2011، وهناك قسم منها هدف إلى التّعرّف إلى أثر الإعاقة أو أثر وجود فرد ذي إعاقة في الأسرة في نوعية حياة أسر الأفراد، وسَعت دراسة بارك و ترينبل (Park, Turnbull, 2002) إلى التّعرّف إلى تأثير الفقر على نوعية حياة أسر الأفراد ذوي الإعاقة.

وتختلف الدّراسة الحاليّة عن الدّراسات السّابقة في كونها تسعى للتّعرّف إلى مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحّد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن، وبحد علم الباحثة فإنّه لم يسبق لأي من الدّراسات سابقة الذّكر دراسة نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب

طيف التّوّحد وعلاقتها ببعض المتغيّرات، مثل جنس الطّفل، وعمره، ومن هنا تأتي أهمية هذه الدّراسة في معرفة مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن.

الفصل الثّالث

الطّريقة والإجراءات

تناول هذا الفصل وصفًا لأفراد الدراسة، وأدواتها، وإجراءات الصّدق، والثّبات للأدوات المستخدمة، وتطبيقها، والمعالجات الإحصائية المستخدمة للإجابة عن أسئلة الدّراسة.

أفراد الدّراسة:

تم اختيار (94) أمًا وأبًا بشكل قصدي وهم أسر لأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ممن أمكن الوصول إليهم، ووافقوا على أن يشتركوا في الدراسة، وتعاونوا مع الباحثة.

جدول (1)

توزيع أفراد العينة على متغيرات الدراسة

المتغيرات	الابعاد	العدد
العمر	اقل من 6 سنوات	37
	من 6 الى اقل من 12	48
	من 12 الى 18	9
الجنس	ذكر	80
	انثى	14
شدة التوحد	بسيطة	49
	متوسطة	43
المستجيب	الام	60
	الاب	33

أداة الدّراسة:

لجمع البيانات تمّ تصميم مقياس لمعرفة نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد من خلال الخطوات التالية:

1- مراجعة الأدب النّظري، حول مفهوم نوعيّة الحياة بشكل عام، ونوعية حياة أسر الأطفال ذوي الإعاقة وذوي اضطراب طيف التوحد بشكل خاص.

2- تمّ الرّجوع للمقياس الذي أعدته باعامر2011 لقياس مستوى نوعية الحياة لأسر الأفراد المعوقين.

3- تمّ التوّصل إلى الأبعاد المكوّنة للمقياس، وهذه الأبعاد هي: المعرفي، والصّحي، والاقتصادي، والأسري، والانفعالي.

4- تمّ وضع فقرات أولية (69 فقرة) لكل بعد من أبعاد المقياس، وتم تحكيمها ومن ثم تم وضع الفقرات النهائية لكل بعد من أبعاد المقياس الّتي تكوّنت من (51) فقرة، موزعة على الأبعاد السّابقة كما يلي: البعد المعرفي ويتألف من (8) فقرات، والبعد الصّحي ويتألف من (12) فقرة، والبعد الاقتصادي، ويتألف من (10) فقرات، والبعد الأسري ويتألف من (14) فقرة، وبعد الحالة الانفعالية ويتألف من (7) فقرات (ملحق رقم 1).

وفيما يلي، وصف للأبعاد المكوّنة للمقياس:

البعد المعرفي: يشمل قياس البُعد المعرفي لدى الأسرة، والتّعليم، ومستوى تزوّد أفراد الأسرة بالمعرفة، واستخدام التّكنولوجيا، والتّطوير الشّخصي ويتألف هذا البعد من (8) فقرات.

البعد الصّحي: ويشمل قياس الصّحة الجسمية التي يتمتّع بها أفراد الأسرة، ومدى الإحساس بالألم، والاعتماد على العلاج الطّبي، والحيوية، والقلق ويتألف هذا البعد من (12) فقرة.

البعد الاقتصادي: ويهتمّ هذا البعد بكيفية تخصيص الموارد المختلفة، وذلك لتحقيق إشباع الرّغبات المالية والماديّة لدى أفراد الأسرة، مثل الحصول على الرّعاية الطّبية عند الحاجة، وتوفّر وسائل المواصلات، واهتمام أفراد الأسرة بالنّفقات ويتألف هذا البعد من (10) فقرات.

البعد الأسري: ويقيس هذا البعد العلاقات الشّخصية، والعلاقات الاجتماعية، والتّفاعل الأسري، وتقديم أفراد الأسرة الدّعم لبعضهم بعضًا، والاستمتاع وقضاء الوقت معًا، وحلّ المشكلات معًا ويتألف هذا البعد من (14) فقرة.

بعد الحالة الانفعالية: ويتمثّل هذا البعد في حصول الأسرة على الدّعم الذي تحتاج إليه للتّخلّص من القلق، ويظهر ويتمثّل في دور الأصدقاء في تقديم الدّعم، كما يظهر أيضًا في توفر الوقت لمتابعة الاهتمامات الخاصّة ويتألف هذا البعد من (7) فقرات.

هدف هذا المقياس إلى التّعرّف إلى مستوى نوعيّة حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد، ويتمّ الإجابة على فقراته من قِبَل أحد الوالدين أوكليهما، وتمّ تدريج مستوى الإجابة عن كل فقرة لمقياسنوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحدوفق مقياس ليكرت الخماسي، وحُدّد بخمسة مستويات على النحو الآتي: دائمًا ويعطى (5) درجات، ومستوى غالبًا ويعطى (4) درجات، ومستوى أحيانًا ويعطى (3) درجة، ومستوى نادرًا ويعطى(2) درجة، ومستوى أبدًا ويعطى (1) درجة، وتم تحديد مستويات نوعية الحياة (مرتفع، متوسط، منخفض) وفقاَ للمعادلة الآتية:

طول الفئة = (أعلى تقدير – أقل تقدير) / عدد المستويات

طول الفئة = (5 - 1) / 3 = 1.33

المستوى المنخفض من 1- 2.33

المستوى المتوسط من 2.34 – اقل من 3.66.

المستوى المرتفع من 3.67 -5

دلالات صدق مقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وثباته:

أولاً: دلالات صدق مقياس نوعية الحياة للأسرة

صدق المحتوى:

تمّ استخراج دلالات صدق المحتوى للمقياس، وذلك عن طريق عرضه على عشرة خبراء من حملة درجة الدكتوراه في التربية الخاصة ولديهم خبرة واسعة في الميدان؛ وطلب منهم: الحكم على مدى ملاءمة فقرات المقياس لقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ومدى ارتباطها مع المجال التي تنتمي إليه، ودرجة وضوحها وصياغتها وسلامتها اللغوية، وطلب منهم إضافة أو حذف أو تعديل أي فقرات يروها مناسبة، وتم الاحتفاظ بالفقرات التي اتفق عليها (90%) فأكثر من المحكمين، وكان أبرز ملاحظات المحكمين: تعديل صياغة الفقرات، ودمج أخرى، ونقل فقرات من مجال لآخر.

صدق البناء:

تمّ تجريب المقياس في صورته الأوّلية المعدة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد على عينة استطلاعية، مؤلفة من (13) أسرة (أبًا وأمًا) من خارج أفراد الدراسة من أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

وتمّ أيضًا استخراج صدق البناء باستخدام معامل ارتباط (بيرسون) الفقرة بالبعد المنتمية له، كما يبيّن جدول رقم (2).

جدول (2)

معامل ارتباط الفقرة بالبعد الّذي تنتمي له لمقياس نوعيّة حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد

الرقم	الفقرات	معامل الارتباط
	أولاً: البعد المعرفي	
1	لدي معلومات كافية عن خصائص التّوحد، ومستقبل هذا الاضطراب.	.675**
2	لدي المعلومات اللازمة للتعامل مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	.632**
3	أحرص على متابعة آخر المستجدات العلمية المتعلقة بالتوحد.	.551**
4	أشعر بالرضا عن الأهداف التّعليمية التي حققها ابني.	.374**
5	أجد صعوبة في وضع حلول مناسبة لمشكلاتي الأسرية المتعلقة بطفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	.367**
6	أشجِّع أفراد عائلتي على القراءة والتّزوّد بالمعرفة حول اضطراب طيف التّوحد.	.534**
7	أعاني من صعوبة ضبط طفلي ذي اضطراب طيف التوحد في الأماكن العامّة بسبب عدم معرفتي لطرق ضبطه.	.320**
8	أعتقد أن الوراثة لها دور بحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.196
	ثانيا: البعد الصحي	
9	أشعر بالرّضا عن الخدمات الصّحية المتوفرة في منطقتي.	.514**
10	لا يتوافر عدد كافٍ من المتخصصين لمراجعتهم في حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.311**
11	أهتم بتوجيه الأسئلة للأطبّاء فيما يتعلق بعلاج طفلي ذي اضطراب طيف التّوحد.	.191
12	تقيم المؤسسات ذات العلاقة (المجلس الأعلى لشؤون الأشخاص المعوقين، الجمعيّات المختصّة، وزارة التّنمية، وزارة الصحة...) ورشات عمل توعوية عن اضطراب طيف التوحد.	.344**
13	أشعر بالرّضا عن مستوى صحّة طفلي ذي اضطراب طيف التّوحد	.597**
14	تحول صعوبة توفر المواصلات دون الحصول على الخدمات الطّبية المناسبة للطفل.	.416**
15	أشعر بالقلق بسبب عدم إحساس ابني ذي اضطراب طيف التوحد بالألم.	.389**
16	يتمتع أفراد أسرتي بصحّة جيّدة.	.456**

الرقم	الفقرات	معامل الارتباط
17	يقوم الأطباء بشرح حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد بكلمات بسيطة يمكننا فهمها.	**.426
18	أشعر بالتّعب والإعياء بسبب مهام رعاية ابني ذي اضطراب طيف التّوحد.	**.519
19	أعاني من عدم وجود تشخيص دقيق لحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	**.361
20	أشعر بالقلق من عدم قدرتي على التّعامل مع المتغيّرات الجسدية والهرمونية المرافقة لمرحلة بلوغ ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	**.508
	ثالثاً: البعد الاقتصادي	
21	نفقات ابني ذي اضطراب طيف التوحد تفوق استطاعتي المادية.	**.575
22	دخل أسرتي بالنسبة لمستوى الدّخل في الأردن يعدّ جيدًا.	**.386
23	قدرتي المادية تشكل عائقا أمام تعليم وتأهيل ابني ذي اضطراب طيف التوحد	**.579
24	أشعر بالقلق بسبب عدم قدرة ابني ذي اضطراب طيف التوحد على العمل لوحده بالمستقبل.	**.531
25	تتوافر لأسرتي مصادر دعم مادية أخرى غير الوظيفة الرئيسية.	**.513
26	يعتبر الاستقرار المالي لأسرتي ذا أهمية كبرى في سعادة أسرتي	.124
27	أشعر بالرّضا عن دخل أسرتي المادي	**.648
28	مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية، الطّعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، الماء، الهاتف مناسب.	**.568
29	أفكّر كثيرًا بوضع ابني الاقتصادي بعد مفارقتي أنا ووالده الحياة.	**.392
30	لدي تأمين صحّي مناسب.	**.494
	رابعا: البعد الأسري	
31	أعاني من عدم تقبّل أخوة الطّفل لحالة أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد.	**.419
32	لا أسمح لأبنائي بإساءة التصرف مع أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد.	**.360
33	أسلوب النّقاش بشكل حادّ والصّراخ هو السّمة السّائدة بين أفراد أسرتي عند الحديث عن وضع ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.059
34	يستمتع أفراد أسرتي بقضاء الوقت مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد	**.591
35	أوزّع اهتمامي على جميع أبنائي بطريقة تتناسب مع احتياجات وقدرات وعمر كل	**.653

الرقم	الفقرات	معامل الارتباط
	واحد منهم.	
36	أعطي وقتًا أكبر للاهتمام بابني ذي اضطراب طيف التوحد مقارنة مع أطفالي الآخرين.	.471**
37	ُلبّي الاحتياجات المتنوعة لطفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	.607**
38	أعاني من الضغوط الأسرية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.341**
39	أعاني من نكران (عدم تقبّل) أفراد أسرتي الممتدة(الأجداد) لابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.269**
40	أشعر بأنّني مقيّدة عند ممارسة النّشاطات الاجتماعية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد	.384**
41	يقضي الأب معظم الوقت خارج المنزل بسبب ضغوط مسؤولية طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	.003
42	نقوم بتخطي المشكلات والخلافات في المنزل دون الوصول إلى الرّضا التّام	.174
43	أشعر بالرّضا عن الدّعم المعنوي والعاطفي المقدّم من الأقارب.	.481**
44	يسود الحب والتّوافق أجواء أسرتي	.546**
خامسا: بعد الحالة الانفعالية		
45	أشعر باليأس كلما نظرت إلى ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.775**
46	أشعر بالخوف من مستقبل ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.555**
47	يُشفِق الآخرون على ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.599**
48	أواجه مشكلات بسبب عدم تقبّل الآخرين لابني ذي اضطراب طيف التوحد.	.730**
49	أفضّل أن يبقى ابني ذي اضطراب طيف التوحد في غرفته عندما يزورني ضيوف.	.754**
50	أشعر باليأس بسبب عدم تقدّم طفلي الملحوظ.	.692**
51	أشعر بالقلق دائما بسبب عدم فهم طفلي ذي اضطراب طيف التوحد لمشاعرنا (السعادة والحزن).	.418**

*دال إحصائيا عند مستوى (α =0.01)

و يلاحظ من خلال الجدول رقم (2) أن (6) فقرات غير دالة إحصائيًا من أصل (51) فقرة دالة إحصائيًا، وهذه الفقرات هي: البعد المعرفي فقرة رقم (8)، البعد الصحي فقرة رقم (11) البعد الاقتصادي فقرة رقم (26)، البعد الأسري الفقرات: (33، 41، 42).

ثانيًا: دلالات ثبات مقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

تمّ حساب معاملات ثبات الاختبار بطريقة الاتساق الدّاخلي باستخدام معادلة كرونباخ ألفا (Cronbach Alfa Cofficient)كما يبيّن جدول (3).

جدول (3)

معامل الاتساق الدّاخلي للأبعاد الفرعية لمقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد

البعد	معامل الاتساق الداخلي كرونباخ الفا
- المعرفي	.731
- الصحي	.577
- الاقتصادي	.617
- الأسري	.754
- الحالة الانفعالية	.784
الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة	.789

إجراءات الدّراسة:

- قامت الباحثة بمراجعة الأدب التربوي لبناء مقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد.
- قامت الباحثة باستخراج الأوراق اللازمة للتّطبيق وتسهيل المهمة، من الجامعة الأردنية (كتاب تسهيل مهمة لتقديمه لمراكز التربية الخاصة، بخطاب رسمي من الجامعة الأردنية)
- قامت الباحثة بإجراء الاتصالات بمراكز التربية الخاصة الموجودة في مدينة عمان وضواحيها، وشرح ما هو مطلوب، وحصر المراكز التي أبدت رغبتها في التّعاون وبلغ عددها (6) مراكز.
- تمّ تحديد مواعيد مع مجموعة من المراكز التي أبدت رغبتها وهي (مركز النّورس لاضطرابات النّطق واللغة، ومركز السّند، ومركز عمان للتوحد، ومركز إنجاز للتوحد، ومركز الخزامى لتأهيل الحالات الخاصة، وأكاديمية وقت التعليم).

- قامت الباحثة بزيارة كلّ مركز، وبدأت بشرح ما هو مطلوب تمامًا لمديري المراكز وشرح آلية التّطبيق، وأهداف الدّراسة، وتمّ توضيح كافة الأمور المتعلّقة بالتّطبيق.
- تم توزيع المقياس على الأسر (الآباء والأمهات).
- تمّ الرّجوع لبعض المراكز التي قامت بتوزيع المقياس على الأسر (الآباء والأمهات)، وذلك لاسترجاعه، وقامت الباحثة بالرّجوع أكثر من مرّة لاسترجاع المقياس من المراكز.
- تمّت عمليّة التّطبيق في الفترة بين 2015/5/17 – 2015/6/10
- تمّ إدخال المعلومات، ثمّ معالجتها إحصائيًا.
- تمّ استخراج النتائج للتوصّل إلى نتائج أسئلة الدّراسة.

منهج الدّراسة:

الدّراسة الحالية هي دراسة وصفية، هدفت إلى التّعرّف إلى مستوى نوعية الحياة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقة تلك النوعية ببعض المتغيرات في الأردن، وهذه المتغيرات هي:

- نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد (مستوى: منخفض، متوسط، مرتفع).
- عمر الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد(أقل من 6 سنوات، 6-12 سنة، 12-18، أكبر من 18).
- جنس الطّفل ذي اضطراب طيف التوحد(ذكر، أنثى).
- شدة اضطراب طيف التوحد (بسيط ، متوسط).
- المستجيب على فقرات المقياس (الأب أو الأم أو الاثنين معا) .

المعالجة الإحصائية:

- **للإجابة عن السّؤال الأوّل :** تمّ استخدام المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية، ومستوى نوعية الحياة لكل بعد من أبعاد المقياس ولكل فقرة من الفقرات، وفقًا لما يلي:

ترجمة سلم الإجابة للفقرات إلى سلم رقمي، بإعطاء الإجابة دائمًا (5)، وغالبًا (4)، وأحيانًا (3)، ونادرًا (2)، وأبدًا (1).

و لتحديد نقاط القطع في مستوى نوعية الحياة تم اعتماد ما يلي:

$$\text{طول الفئة} = \frac{\text{أعلى تقدير – أقل تقدير}}{\text{عدد المستويات}}$$

$$\text{طول الفئة} = \frac{(5 - 1)}{3} = 1.33$$

و بذلك تم اعتبار:

المستوى المنخفض من 1- 2.33

المستوى المتوسط من 2.34 – اقل من 3.66.

المستوى المرتفع من 3.67 -5

- **وللإجابة على السّؤال الثاني :** تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس واختبار " ت "للفروق بين متوسطين حسابيين تبعا لمتغير الجنس.
- **وللإجابة عن السؤال الثالث :** تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية تبعا لمتغير عمر الفرد ذي اضطراب طيف التوحد .
- **وللإجابة عن السّؤال الرّابع :** تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية تبعا لمتغير شدة التوحد لدى الفرد ذي اضطراب طيف التوحد و تم استخدام اختبار t- test.
- **وللإجابة عن السّؤال الخامس :** وتم حساب تحليل التباين الأحادي تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس واختبار " ت " تبعا لمتغير الوالدين .

الفصل الرّابع

نتائج الدّراسة

النّتائج المتعلّقة بالسّؤال الأوّل:ما مستوى " نوعيّة الحياة " لِأُسَر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحّد ؟

للإجابة عن هذا السّؤال تمّ احتساب المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية والمستوى على أبعاد مقياس نوعية الحياة، كما في الجدول رقم (4).

الجدول رقم (4)

المتوسّطات الحسابية والانحرافات المعيارية والمستوى على أبعاد مقياس نوعية الحياة مرتّبة ترتيبًا تنازليًا

الرقم	الرتبة	البعد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	1	المعرفي	3.45	.478	متوسط
4	2	الأسري	3.40	.425	متوسط
2	3	الصحي	3.11	.504	متوسط
5	4	الحالة الانفعالية	2.73	.900	متوسط
3	5	الاقتصادي	2.67	.596	متوسط
		الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة	3.11	.354	متوسط

*المستوى = أعلى تقدير – أقل تقدير / عدد المستويات

ويظهر من خلال جدول رقم (4) أنّ المتوسطات الحسابية تراوحت ما بين (2.67-3.45)، وجميع أبعاد المقياس كانت ذات مستوى متوسط إذ كان أعلى متوسط حسابي للبعد المعرفي(3.45)، وكان البعد الاقتصادي في المرتبة الأخيرة بمتوسط حسابي(2.67).

وفيما يلي تفصيل مستويات مقياس نوعية الحياة لفقرات الأبعاد:

البعد المعرفي

يبين الجدول (5) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة للبعد المعرفي من مقياس نوعية الحياة:

الجدول رقم (5)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة على البعد المعرفي من مقياس نوعية الحياة مرتبة ترتيبًا تنازليًا

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	3	أحرص على متابعة آخر المستجدات العلمية المتعلقة بالتوحد.	4.17	.969	مرتفعة
2	2	لدي المعلومات اللازمة للتعامل مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	4.10	.843	مرتفعة
3	1	لدي معلومات كافية عن خصائص التّوحد، ومستقبل هذا الاضطراب.	3.89	1.031	مرتفعة
4	4	أشعر بالرضا عن الأهداف التّعليمية التي حققها ابني.	3.72	1.082	مرتفعة
5	6	أشجّع أفراد عائلتي على القراءة والتّزوّد بالمعرفة حول اضطراب طيف التّوحد.	3.71	1.123	مرتفعة
6	7	أعاني من صعوبة ضبط طفلي ذي اضطراب طيف التوحد في الأماكن العامّة بسبب عدم معرفتي لطرق ضبطه.	2.88	1.153	متوسطة
7	5	أجد صعوبة في وضع حلول مناسبة لمشكلاتي الأسرية المتعلقة بطفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	2.78	1.099	متوسطة
8	8	أعتقد أن الوراثة لها دور بحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.38	1.438	متوسطة

يبين الجدول (5) أنّ المتوسط الحسابي والانحرافات المعيارية لفقرات البعد المعرفي تراوحت بين (2.38 -4.17) وبمستوى نوعية حياة ما بين المرتفعة والمتوسطة، إذ كانت 5 فقرات من أصل 8 بمستوى مرتفع وكانت 3 فقرات فقط بمستوى نوعية متوسط، إذ كان أعلى متوسط حسابي وهو (4.17) للفقرة (أحرص على متابعة آخر المستجدات العلمية المتعلقة بالتوحد) وبمستوى نوعية حياة مرتفعة، وأقل متوسط حسابي وهو (2.38) للفقرة (أعتقد أن الوراثة لها دور بحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد) وبمستوى نوعية حياة متوسطة.

البعد الصّحّي

يبين الجدول (6) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة للبعد الصّحّي من مقياس نوعية الحياة:

الجدول رقم (6)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة على البعد الصّحّي من مقياس نوعية الحياة مرتبة ترتيبا تنازليا

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	16	يتمتع أفراد أسرتي بصحّة جيّدة.	4.43	.874	مرتفعة
2	11	أهتم بتوجيه الأسئلة للأطبّاء فيما يتعلق بعلاج طفلي ذي اضطراب طيف التّوحد.	4.37	.939	مرتفعة
3	17	-يقوم الأطباء بشرح حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد بكلمات بسيطة يمكننا فهمها.	3.64	1.135	متوسطة
4	13	أشعر بالرّضا عن مستوى صحّة طفلي ذي اضطراب طيف التّوحد	3.61	1.211	متوسطة
5	15	أشعر بالقلق بسبب عدم إحساس ابني ذي اضطراب طيف التوحد بالألم.	2.98	1.429	متوسطة
6	14	تحول صعوبة توفر المواصلات دون الحصول على الخدمات الطّبية المناسبة للطفل.	2.96	1.191	متوسطة
7	9	أشعر بالرّضا عن الخدمات الصّحية المتوفرة في منطقتي.	2.91	1.357	متوسطة

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
8	10	لا يتوافر عدد كافٍ من المتخصصين لمراجعتهم في حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.82	1.182	متوسطة
9	12	تقيم المؤسسات ذات العلاقة (المجلس الأعلى لشؤون الأشخاص المعوقين، الجمعيّات المختصّة، وزارة التّنمية، وزارة الصحة) ورشات عمل توعوية عن اضطراب طيف التوحد.	2.67	1.239	متوسطة
10	18	أشعر بالتّعب والإعياء بسبب مهام رعاية ابني ذي اضطراب طيف التّوحد.	2.34	1.249	متوسطة
11	19	أعاني من عدم وجود تشخيص دقيق لحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.34	1.205	متوسطة
12	20	أشعر بالقلق من عدم قدرتي على التّعامل مع المتغيّرات الجسدية والهرمونية المرافقة لمرحلة بلوغ ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.29	1.258	منخفضة

يبين الجدول (6) أنّ المتوسّطات الحسابية للبعد الصّحّي تراوحت بين (4.43-2.29) وبمستوى نوعية حياة ما بين المرتفعة والمتوسطة والمنخفضة إذ كانت فقرتان فقط من أصل 12 فقط بمستوى نوعية حياة مرتفعة، و9 فقرات بمستوى نوعية حياة متوسطة، وفقرة واحدة فقط بمستوى نوعية حياة منخفضة، إذ كان أعلى متوسط حسابي وهو (4.43)للفقرة (يتمتع أفراد أسرتي بصحّة جيّدة.) وبمستوى نوعية حياة مرتفعة، في حين كان أقل متوسط حسابي وهو (2.29) للفقرة (أشعر بالقلق من عدم قدرتي على التّعامل مع المتغيّرات الجسدية والهرمونية المرافقة لمرحلة بلوغ ابني ذي اضطراب طيف التوحد) وبمستوى نوعية حياة منخفضة.

البعد الاقتصادي

يبين الجدول (7) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة للبعد الاقتصادي من مقياس نوعية الحياة:

الجدول رقم (7)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة على البعد الاقتصادي من مقياس نوعية الحياةمرتبة ترتيبا تنازليا

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	28	مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية، الطّعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، الماء، الهاتف مناسب.	3.82	1.047	مرتفعة
2	26	يعتبر الاستقرار المالي لأسرتي ذا أهمية كبرى في سعادة أسرتي	3.77	1.282	مرتفعة
3	22	دخل أسرتي بالنسبة لمستوى الدّخل في الأردن يعدّ جيدًا.	3.33	1.101	متوسطة
4	27	أشعر بالرّضا عن دخل أسرتي المادي	3.15	1.253	متوسطة
5	30	لدي تأمين صحّي مناسب.	2.73	1.608	متوسطة
6	25	تتوافر لأسرتي مصادر دعم مادية أخرى غير الوظيفة الرئيسية.	2.35	1.464	متوسطة
7	23	قدرتي المادية تشكل عائقا أمام تعليم وتأهيل ابني ذي اضطراب طيف التوحد	2.31	1.270	منخفضة
8	24	أشعر بالقلق بسبب عدم قدرة ابني ذي اضطراب طيف التوحد على العمل لوحده بالمستقبل.	1.82	1.235	منخفضة
9	21	نفقات ابني ذي اضطراب طيف التوحد تفوق استطاعتي المادية.	1.79	.971	منخفضة
10	29	أفكّر كثيرًا بوضع ابني الاقتصادي بعد مفارقتي أنا ووالده الحياة.	1.61	1.202	منخفضة

يبين الجدول (7) أنّ المتوسطات الحسابية للبعد الاقتصادي تراوحت ما بين (1.61 - 3.82) وبمستوى نوعية حياة ما بين المرتفعة والمتوسطة والمنخفضة، إذ كانت فقرتين فقط من أصل (10) بمستوى نوعية حياة مرتفعة ، و 4 فقرات بمستوى نوعية حياة متوسطة ، و 4 فقرات بمستوى نوعية حياة منخفضة ، إذ كان أعلى متوسط حسابي وهو (3.82)للفقرة (مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية، الطّعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، الماء، الهاتف

مناسب) وبنوعية حياة مرتفعة، في حين كان أقل متوسط حسابي وهو (1.61) للفقرة (أفكّر كثيرًا بوضع ابني الاقتصادي بعد مفارقتي أنا ووالده الحياة). وبمستوى نوعية حياة منخفضة.

البعد الأسري

يبين الجدول (8) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة للبعد الأسري من مقياس نوعية الحياة:

الجدول رقم (8)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة على البعد الأسري من مقياس نوعية الحياةمرتبة ترتيبا تنازليا

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	32	لا أسمح لأبنائي بإساءة التصرف مع أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد.	4.44	1.063	مرتفعة
2	37	ألبّي الاحتياجات المتنوعة لطفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	4.17	.798	مرتفعة
3	36	أعطي وقتًا أكبر للاهتمام بابني ذي اضطراب طيف التوحد مقارنة مع أطفالي الآخرين.	4.11	1.062	مرتفعة
4	35	أوزّع اهتمامي على جميع أبنائي بطريقة تتناسب مع احتياجات وقدرات وعمر كل واحد منهم.	4.02	.984	مرتفعة
5	44	يسود الحب والتّوافق أجواء أسرتي	3.97	1.052	مرتفعة
6	34	يستمتع أفراد أسرتي بقضاء الوقت مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد	3.59	1.051	متوسطة
7	31	أعاني من عدم تقبّل أخوة الطّفل لحالة أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد.	3.36	1.359	متوسطة
8	43	أشعر بالرّضا عن الدّعم المعنوي والعاطفي المقدّم من الأقارب.	3.35	1.259	متوسطة
9	42	نقوم بتخطي المشكلات والخلافات في المنزل دون الوصول إلى الرّضا التّام	3.31	1.245	متوسطة
10	39	أعاني من نكران (عدم تقبّل) أفراد أسرتي الممتدة(الأجداد) لابني ذي اضطراب طيف التوحد.	3.14	1.349	متوسطة

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
11	41	يقضي الأب معظم الوقت خارج المنزل بسبب ضغوط مسؤولية طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.	2.94	1.651	متوسطة
12	33	أسلوب النّقاش بشكل حادّ والصّراخ هو السّمة السّائدة بين أفراد أسرتي عند الحديث عن وضع ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.59	1.315	متوسطة
13	38	أعاني من الضغوط الأسرية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.40	1.331	متوسطة
14	40	أشعر بأنّني مقيّدة عند ممارسة النّشاطات الاجتماعية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد	2.24	1.189	منخفضة

يبين الجدول (8) أنّ المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية للبعد الأسري تراوحت ما بين (2.24 و4.44) وبمستوى نوعية حياة ما بين المرتفعة والمتوسطة والمنخفضة، إذ كانت 5 فقرات من أصل 14 بمستوى نوعية حياة مرتفعة ، و 8 فقرات بمستوى نوعية حياة متوسطة ، و فقرة واحدة فقط بمستوى نوعية حياة منخفضة ، إذ كان أعلى متوسط حسابي وهو (4.44) للفقرة (لا أسمح لأبنائي بإساءة التصرف مع أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد) وبمستوى نوعية حياة مرتفعة، في حين كان أقل متوسط حسابي وهو (2.24) للفقرة (أشعر بأنّني مقيّدة عند ممارسة النّشاطات الاجتماعية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد). وبمستوى نوعية حياة منخفضة.

بعد الحالة الانفعالية

يبين الجدول (9) المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة للبعد الحالة الانفعالية من مقياس نوعية الحياة:

الجدول رقم (9)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية ومستوى نوعية الحياة على البعد الحالة الانفعالية من مقياس نوعية الحياة مرتبة ترتيبا تنازليا

الرتبة	الرقم	الفقرة	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	المستوى
1	49	أفضّل أن يبقى ابني ذي اضطراب طيف التوحد في غرفته عندما يزورني ضيوف.	3.65	1.529	متوسطة
2	48	أواجه مشكلات بسبب عدم تقبّل الآخرين لابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.89	1.315	متوسطة
3	50	أشعر باليأس بسبب عدم تقدّم طفلي الملحوظ.	2.88	1.458	متوسطة
4	45	أشعر باليأس كلما نظرت إلى ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.87	1.305	متوسطة
5	51	أشعر بالقلق دائما بسبب عدم فهم طفلي ذي اضطراب طيف التوحد لمشاعرنا (السعادة والحزن).	2.59	1.410	متوسطة
6	47	يُشفِق الآخرون على ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	2.28	1.092	منخفضة
7	46	أشعر بالخوف من مستقبل ابني ذي اضطراب طيف التوحد.	1.79	1.106	منخفضة

يبين الجدول (9) أن المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لبعد الحالة الانفعالية تراوحت ما بين (1.79 و3.65) وبمستوى نوعية حياة ما بين المتوسطة والمنخفضة، إذ كانت 5 فقرات من أصل 7 بمستوى نوعية حياة متوسطة ، و فقرتين فقط بمستوى نوعية حياة منخفضة ، إذ كان أعلى متوسط حسابي وهو (3.65) للفقرة (أفضّل أن يبقى ابني ذو اضطراب طيف التوحد في غرفته عندما يزورني ضيوف) وبمستوى نوعية حياة متوسطة، في حين كان أقل متوسط حسابي وهو (1.79) للفقرة (أشعر بالخوف من مستقبل ابني ذي اضطراب طيف التوحد وبمستوى نوعية حياة منخفضة.

النتائج المتعلقة بالسؤال الثاني: هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية(α=0.05) في مستوى نوعية الحياة تعزى لمتغير جنس الطفل ذي اضطراب طيف التّوحد؟

للإجابة عن السؤال المتعلق بمتغير الجنس، تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس واختبار " ت " تبعا لمتغير الجنس والجدول التالي يبين النتائج:

الجدول رقم (10)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية واختبار " ت " في أبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس تبعا لمتغير الجنس

البعد	الجنس	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة "ت"	الدلالة الإحصائية
المعرفي	ذكر	80	27.78	3.904	.828	.410
	انثى	14	26.86	3.325		
الصحي	ذكر	80	37.90	5.897	2.143	.035*
	انثى	14	34.21	6.167		
الاقتصادي	ذكر	80	26.80	5.941	.503	.616
	انثى	14	25.93	6.207		
الأسري	ذكر	80	47.44	5.472	-.697	.488
	انثى	14	48.64	8.381		
الحالة الانفعالية	ذكر	80	16.75	5.295	1.682	.096
	انثى	14	14.14	5.668		
	انثى	14	149.79	16.149		

*دال إحصائيا عند مستوى (α =0.05)

يبين الجدول (10) وجود فروق ذات دلالة إحصائية عند مستوى الدلالة في مستوى نوعية الحياة تعزى لمتغير جنس الطفل ذي اضطراب طيف التوحد لصالح الذكور في البعد الصحي.

بينما لم يكن هناك فروق ذات دلالة إحصائية في باقي الأبعاد (المعرفي، الاقتصادي، الأسري، الحالة الانفعالية).

النتائج المتعلقة بالسؤال الثالث:هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية(α=0.05) في مستوى نوعية الحياة تعزى لمتغير عمر الطفل ذي اضطراب طيف التّوحد(أقل من 6 سنوات، من (6-12)سنة، من (12-18) سنة، أكبر من 18 سنة) ؟

للإجابة عن هذا السؤال تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية تبعا لمتغير عمر الفرد ذي اضطراب طيف التوحد

الجدول رقم (11)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية والدرجة الكلية تبعا لمتغير عمر الطفل ذي اضطراب طيف التوحد

البعد	عمر الفرد	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري
المعرفي	اقل من 6 سنوات	37	27.62	3.796
	من 6 الى اقل من12 سنة	48	27.48	3.936
	من 12 الى18	9	28.56	3.575
الصحي	اقل من 6 سنوات	37	37.59	6.453
	من 6 الى اقل من12 سنة	48	36.54	5.508
	من 12 الى18	9	40.67	6.576
الاقتصادي	اقل من 6 سنوات	37	25.70	6.810
	من 6 الى اقل من12 سنة	48	27.27	5.222
	من 12 الى18	9	27.44	6.023
الأسري	اقل من 6 سنوات	37	47.57	6.026
	من 6 الى اقل من12 سنة	48	47.69	6.032
	من 12 الى18	9	47.44	5.897
الحالة الانفعالية	اقل من 6 سنوات	94	47.62	5.953
	من 6 الى اقل من12 سنة	37	16.14	5.663
	من 12 الى18	48	16.23	5.439
	من 6 الى اقل من12 سنة	37	154.62	20.523
	من 12 الى18	48	155.21	15.957

يلاحظ من الجدول (11) وجود فروق ظاهرية بين المتوسطات الحسابية لكل فئة عمرية ولمعرفة دلالة هذه الفروق تم إجراء اختبار تحليل التباين الأحادي والجدول (12) يبين نتائج هذا التحليل.

الجدول (12)

نتائج تحليل التباين للكشف عن الفروق لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية تبعا لمتغير عمر الطفل ذي اضطراب طيف التوحد

البعد	مصدر التباين	مجموع المربعات	درجات الحرية	متوسط المربعات	قيمة "ف"	الدلالة الإحصائية
المعرفي	بين المجموعات	8.798	2	4.399	.297	.744
	خلال المجموعات	1348.904	91	14.823		
	المجموع	1357.702	93			
الصحي	بين المجموعات	132.579	2	66.290	1.844	.164
	خلال المجموعات	3270.836	91	35.943		
	المجموع	3403.415	93			
الاقتصادي	بين المجموعات	57.345	2	28.673	.805	.450
	خلال المجموعات	3241.431	91	35.620		
	المجموع	3298.777	93			
الأسري	بين المجموعات	.597	2	.298	.008	.992
	خلال المجموعات	3295.616	91	36.216		
	المجموع	3296.213	93			
الحالة الانفعالية	بين المجموعات	26.899	2	13.449	.456	.636
	خلال المجموعات	2686.803	91	29.525		
	المجموع	2713.702	93			
الدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة	بين المجموعات	424.194	2	212.097	.671	.514
	خلال المجموعات	28767.508	91	316.126		
	المجموع	29191.702	93			

يبين الجدول (12) أنّ قيمة " ف" المحسوبة على جميع أبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية لمقياس نوعية الحياة غير دالة إحصائيا وهذا يدل على عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية على جميع أبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس تبعا لمتغير عمر الطفل ذي اضطراب طيف التوحد، أي لا يوجد فروق في أبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس بين أعمار ذوي اضطراب طيف التوحد(أقل من 6 سنوات، من 6 إلى 12 سنة، أكبر من 12 سنة)

النتائج المتعلقة بالسؤال الرابع: هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية(α=0.05) في مستوى نوعية الحياة تعزى لمتغير شدة التوحد لدى الطفل ذي اضطراب طيف التّوحد (بسيطة، متوسطة، شديدة؟

للإجابة عن السؤال المتعلق بمتغير شدة التوحد , تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة و الدرجة الكلية للمقياس واختبار " ت " تبعا لمتغير شدة التوحد و الجدول التالي يبين النتائج:

الجدول رقم (13)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية و اختبار " ت " في أبعاد مقياس نوعية الحياة و الدرجة الكلية للمقياس تبعا لمتغير شدة التوحد

البعد	شدة التوحد	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة "ت"	الدلالة الإحصائية
المعرفي	بسيطة	49	27.90	3.732	.681	.497
	متوسطة	43	27.35	3.993		
الصحي	بسيطة	49	38.10	5.853	.840	.371
	متوسطة	43	37.00	5.876		
الاقتصادي	بسيطة	49	27.02	6.473	.839	.404
	متوسطة	43	25.98	5.298		
الاسري	بسيطة	49	48.10	6.101	.693	.490
	متوسطة	43	47.23	5.891		
الحالة الانفعالية	بسيطة	49	17.51	5.500	.229	.055
	متوسطة	43	15.37	4.967		
الدرجة الكلية للمقياس	**بسيطة**	**49**	**158.63**	**18.817**	**1.555**	**.123**
	متوسطة	**43**	**152.93**	**15.975**		

يبين الجدول (13) عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية على جميع ابعاد مقياس نوعية الحياة و الدرجة الكلية للمقياس تبعا لمتغير شدة التوحد (بسيطة، متوسطة)، اي انه لا يختلف اداء الافراد ذوي اضطراب طيف التوحد في ابعاد مقياس نوعية الحياة و الدرجة الكلية للمقياس تبعا لمستوى شدة التوحد لديهم (بسيط، متوسط)

النتائج المتعلقة بالسؤال الخامس: هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية(α=0.05) في مستوى نوعية الحياة تعزى لمتغير جنس المستجيب (الأب أو الأم) على فقرات مقياس مستوى نوعية الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد؟

للإجابة عن السؤال المتعلق بمتغير جنس المستجيب (أب، أم) تم استخراج المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية لأبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس واختبار " ت " تبعا لمتغير المستجيب والجدول التالي يبين النتائج:

الجدول رقم (14)

المتوسطات الحسابية والانحرافات المعيارية واختبار " ت " في أبعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس تبعا لمتغير المستجيب

البعد	الجنس	العدد	المتوسط الحسابي	الانحراف المعياري	قيمة "ت"	الدلالة الإحصائية
المعرفي	الأم	60	27.68	4.098	.312	.756
	الأب	33	27.42	3.289		
الصحي	الأم	60	36.95	6.055	-.796	.428
	الأب	33	38.00	6.149		
الاقتصادي	الأم	60	26.70	6.204	.095	.924
	الأب	33	26.58	5.663		
الأسري	الأم	60	47.77	5.838	.403	.688
	الأب	33	47.24	6.295		
الحالة الانفعالية	الأم	60	15.68	5.531	-1.959	.053
	الأب	33	17.91	4.659		
	الأب	33	157.15	17.434		

*دال إحصائيا عند مستوى (α =0.05)

يبين الجدول (14) عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية في جميع أبعاد مقياس نوعية الحياة(المعرفي، الصحي، الاقتصادي، الأسري، الحالة الانفعالية)، أي أنه لا يوجد فروق في أبعاد مقياس نوعية الحياة (المعرفي، الصّحي، الاقتصادي، الأسري، الحالة الانفعالية) والدرجة الكلية للمقياس بين استجابات الآباء والأمهات.

الفصل الخامس

مناقشة النّتائج

هدفت الدّراسة الحاليّة إلى التّعرّف إلى مستوى نوعيّة حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد، وعلاقتها ببعض المتغيّرات في الأردن، وفيما يلي مناقشة للنّتائج التي تمّ التّوصّل إليها:

أولاً: مناقشة نتائج السّؤال الأوّل، وهو

- ما مستوى نوعية الحياة لِأُسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد ؟

يُلاحظ من الجدول رقم (3) أنّ أعلى متوسط حسابي (3.45) للبعد المعرفي وبمستوى نوعية حياة متوسط، وأقل متوسط حسابي (2.67) للبعد الاقتصادي وبمستوى نوعية حياة متوسط،

وقد يعود سبب حصول البعد المعرفي على أعلى متوسّط لعدّة تفاسير محتملة، فقد تكون حيث يعتبر مجال اضطراب طيف التّوحد من المجالات الجديدة والغامضة نسبية وتزايد المعرفة حوله يومًا فيومًا، ويُعد ذو اهتمام متزايد لغالبية الأسر، وأيضًا يبرّر ذلك بسبب ارتفاع مستوى الوعي لدى الأسر، حيث أنّهم أيضًا يعتقدون أنّه من الضّروري التّزوّد بالمعرفة والثّقافة والتي بدورها تؤدّي إلى زيادة الوعي بإصابة الطّفل وبالتّالي ارتفاع مستوى فهمهم لحالة طفلهم وكيفية التّعامل معه ورفع مستوى الخدمات المقدمة، وتتفق هذه النتيجة مع دراسة سيبوس وزملائه (Sipos, Roxana, Predescu, Muresan, Elena, Gabriela, Iftene, Felicia, 2012) التي أظهرت نتائجها أنّ أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد لديهم الرّغبة في السّعي لتتّزوّد بالمعارف وتحسين مستوى نوعية الحياة التي يعيشونها.

ثانيًا: مناقشة نتائج السّؤال الثّاني من أسئلة الدّراسة، وهو

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر الجنس للأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد ؟

أشارت النّتائج بأنّه يوجد فروق بين الذّكور والإناث لصالح الذكور في البعد الصّحي، إذ إنّه عند إصابة الأنثى باضطراب طيف التوحد يكون غالبًا أشد منه عند إصابة الذكر به، لذلك كلما ازدادت شدة الاضطراب ازدادت الأمراض المصاحبة، لذلك ربما تحتاج الأنثى إلى رعاية صحية بمستوى أعلى مما يؤثر على نوعية الحياة التي تعيشها الأسرة بسبب ذلك.

أمّا الأبعاد الأخرى وهي (المعرفي، الاقتصادي، الأسري، الحالة الانفعالية) فقد أظهرت النّتائج أنّه لا توجد فروق ذات دلالة إحصائية بين الذكور والإناث في تلك الأبعاد.

واختلفت هذه النّتيجة مع ما جاء من نتائج في دراسة جونثان وزملائه Jomthan، إذ أشارت النّتائج إلى أنّه ليس هناك فروق في مستوى نوعية الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تعزى لمتغير جنس الطفل.

ثالثًا: مناقشة نتائج السّؤال الثالث من أسئلة الدّراسة، وهو

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر العمر للأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد (أقل من 6 سنوات ، من 6-12 سنة ، من 12-18سنة ، أكبر من 18 سنة) ؟

أظهرت النّتائج عدم وجود فروق ذات دلالة إحصائية على جميع أبعاد المقياس تبعًا لمتغيّر عمر الفرد ذي اضطراب طيف التّوحد، وتتفق هذه النّتيجة مع نتائج دراسة ميكستي وزملائه (Mcstay, Rebeccam, Trembath, David, Dissanayakem Chery m, 2014) ومع دراسة جونتان Jontan وزملائه، حيث أشارت النتائج إلى عدم وجود فروق في نوعيّة حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التّوحد تُعزى لمتغيّر العمر.

بينما تختلف هذه النّتيجة مع دراسة جيسيكا وزملائها (Jessica Paynter, Emma Riley, Wendi Beamish, Michael Davies, Todd Milford, 2013)والتي أظهرت نتائجها إلى أنّ هناك تأثير واضح لمتغيّر عمر الطّفل على نوعيّة الحياة التي تعيشها الأم، إذ إنّ أمهات الأفراد الأكبر عمرًا، يتلقين مستويات أقلّ من الدّعم المقدّم لهنّ، وأشارت النّتائج أيضًا إلى أنّ أمّهات الأفراد خلال فترة مراهقة الطفل ذي اضطراب طيف التوحد يحتجن إلى دعم أكبر واستقرار معيشي أفضل، وقد يعود السبب في ذلك بأنّ الطفل ذي اضطراب طيف التوحد في جميع مراحل حياته يمر بمتطلبات صعبة، وظروفه تؤثر على حياة الأسرة و ليس فقط في مرحلة المراهقة .

رابعًا: مناقشة نتائج السّؤال الرّابع من أسئلة الدّراسة، وهو

- هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α=0.05) في مستوى نوعية حياة الأسرة تُعزى لمتغيّر شدّة اضطراب طيف التّوحد(بسيط، متوسط) ؟

بينت النتائج عدم وجود فروق ذات دلالة احصائية على جميع ابعاد مقياس نوعية الحياة والدرجة الكلية للمقياس تبعا لمتغير شدة التوحد (بسيطة، متوسطة)، اي انه لا يختلف اداء الافراد ذوي اضطراب طيف التوحد في ابعاد مقياس نوعية الحياة و الدرجة الكلية للمقياس تبعا لمستوى شدة التوحد لديهم (بسيط، متوسط)

وتختلف مع دراسة ايميلي وغريك (Emily Gardiner, Grace Larocci, 2012)الّتي أشارت نتائجها إلى أنّ شدّة اضطراب طيف التّوحد يعد عاملًا ومتغيّرًا يؤثّر بشكل واضح على مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، فكلّما زادت شدة اضطراب طيف التوحد عند الطّفل ازدادت مسؤوليّات رعايته وتقديم الخدمات له، وعند تدني مستوى تلك الخدمات والرّعاية المقدّمة لهؤلاء الأطفال لابدّ من أن يتدنى مستوى نوعية الحياة الّتي تعيشها تلك الأسر.

وتختلف أيضا مع نتيجة دراسة لي شينج لي وزملائه (Li siging Lee, Rebecca A. Harrington. Bird B. Louie. Craig J. New Schaffer,2008)، قد أظهرت النّتائج أنّ أسر الأفراد الّين يعانون من اضطراب طيف توحد مستوى نوعية حياتهم أقلّ وأدنى من مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي تشتت الانتباه والّذين تعتبر شدّة إصابتهم بسيطة.

خامسًا: مناقشة نتائج السّؤال الخامس من أسئلة الدّراسة، وهو

هل هناك فروق ذات دلالة إحصائية (α=0.05) في مستوى نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد تُعزى لمتغيّر المستجيب (الأب أو الأم) لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد؟

أظهرت النّتائج أنّه لا يوجد فروق في جميع أبعاد مقياس نوعية الحياة والدّرجة الكلية للمقياس بين استجابات الآباء والأمّهات.

ويتفّق هذا مع دراسة كارين وبعض الزّملاء (Karen Kuhlthau, al, 2014) التي أُجريت في الولايات المتحدة، وأظهرت النّتائج أنّه لم يكن هناك فروق تُعزى لمتغيّر المستجيب سواء كان أمًّا أو أبًا، إذ إنّ إصابة الطّفل باضطراب طيف التوحد يفرض واجبات ومسؤوليات على كل من الأم والأب في الوقت ذاته.

التّوصيات

في ضوء نتائج الدراسة تُوصي الباحثة بما يلي:

- إجراء المزيد من الدّراسات التي تتناول نوعيّة الحياة على عدد أكبر من الأسر.
- إجراء المزيد من الدّراسات حول مستوى نوعيّة الحياة لأسر الفئات الأخرى من ذوي الاحتياجات الخاصة.

قائمة المراجع

أولًا: المراجع العربية

باعامر، منال (2011)، **مستوى نوعية حياة أسر الأفراد المعوّقين في المملكة العربية السّعودية، وعلاقته بالتّكيّف والتّماسك الأسري لديهم**، أطروحة دكتوراه غير منشورة، الجامعة الأردنية، الرّياض، المملكة العربية السّعودية.

جبريل، موسى (1995)، تقديرات الأطفال لمصادر الضّغط النّفسي لديهم وعلاقتها بتقديرات آبائهم وأمهاتهم، **مجلة دراسات**، الجامعة الأردنية، المجلد (22) العدد (3).

حسن، عبد الباسط(1982)، **علم الاجتماع**، ط2، القاهرة: مكتبة غريب.

حنفي، علي عبد النبي محمد (2009)، **العمل مع أسر ذوي الاحتياجات الخاصّة**، ط1، الرياض: دار الزّهراء.

الخطيب، جمال والحديدي، منى والسرطاوي، عبدالعزيز (2002)، **إرشاد أسر الأطفال ذوي الحاجات الخاصة**، ط 1، الأردن: دار حنين.

الخطيب، جمال (2009)،**استراتيجيات إرشاد وتدريب ودعم أسر الأطفال المعوقين**، ط 1، عمان: دار وائل للنشر.

الخطيب، جمال (2008)،**التربية الخاصة المعاصرة**، ط1، عمان: دار وائل للنشر.

القريوتي، ابراهيم (2009)، **دعم أسرة الشّخص المعاق نفسيًا واجتماعيًا**، مؤتمر دور جمعيّات أولياء أمور المعاقين في دعم أسرة الشّخص المعاق، الشّارقة 25-26 مارس.

سلجمان، دارلنج (2001)، **إعداد الأسرة والطفل لمواجهة الإعاقة**، ترجمة إيمان فؤاد، القاهرة: دار قباء للطباعة والنّشر والتّوزيع.

فرجاني، نادر (1992)،**عن نوعية الحياة في الوطن العربية**، بيروت: مركز دراسات الوحدة العربية.

النّجار، محمد (1997)، **تقدير الذّات والتّوافق النّفسي والاجتماعي لدى معاقي الانتفاضة جسميا بقطاع غزة**، رسالة ماجستير غير منشورة، الجامعة الإسلامية، غزة، فلسطين.

يحيى، خولة(2003)، **إرشاد أسر ذوي الاحتياجات الخاصة**، ط1، الأردن: دار الفكر.

ثانيًا: المراجع الأجنبية

American Psychiatric Association(2013), **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifthe Edition,DSM-5**,Washinghon, DC. London, England.

Autism Europe(2013), Persons with Autism Spectrum Disorders: Identification. Understanding, Intervention, Retrieved from**:** **www.autismeurope.org** in 30/9/2014.

Bird, s & Turnbull, Ann, P (2005), Linking Positive Behavior Support to Family Quality of Life Outcomes, **Jornal of Positive Behavior Intervntions**, 7;174.

Bishop, M; Smedema, S; Lee, E- Jeong (2009), **Quality of Life and Psychosocial Adaptation to Chronic III ness and Disability**, In Chan, Fong, Cardoso.

Brown. Roy I(2008), Family Quality of Life, Inspire, **Mukibaum Treatmment Centres,** Issue 2 vol. (2).

Bruce F .Pennington and Dianne L. Lefly (2001), Early Reading Development in Children at Family Risk for Dyslexia , **Jornal of Child Development** , Vol . (72), pp 816 - 833.

Donvan, J (1998), Reporting On Quality of Life in Randomized Controlled Trials Bibliographic Study ; **British Medical Jornal**,317, 1191 – 1195.

Duvdevany, I.& Abboud, S(2003), Stress, social support and well- being of Arab mothers of children with intellectual disability who are served by Welfare services in northern Israel. **Journal of Intellectual Disability Research**, VO1.(74),P.264-272.

Emily Gardiner, GraceLarocci (2012), Un happy and happy in their own way: A developmental psychopathology perspective on quality of life for families living with developmental disability with and without autism. **Researchin Developmental Disabilities**, Vo.(33) Issue 6 p. 2177-2192.

Emily Midouhas, Amy Yogaratnam, Eirini Flouri, Tony Charman (2013), Psychopathology Trajectories of Children With Autism Spectrum Disorder: The Role of Family Poverty and Parenting, **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, Vo(52), Issue 10,p.1057-1065. e1.

Higgins, Darly J. Bailey, Susan R. Pearce, Julian C,(2005) Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder **Autim: The International Journal of Research & Practice** ,Vol. 9 Issue 2 , pp 125-137 .

Jessica Paynter, Emma Riley, Wendi Beamish, Michael Davies, Todd Milford (2013), The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention, **Research in Autism Spectrum Disorders**, Vo(7), Issue 10,p.1183-1195

Jonathan A Weiss, Suzanne Robinson, Stephanie Fung, Ami Tint, Philip Chalmers, Yona Lunsky (2013), Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. **Research in Autism Spectrum Disorders**, Vo(7),Issue 11,p. 1310-1317.

Karen Kuhltau, Nalin Payakachat, Jennifer Delahaye, Jill Hurson, Jeffrey M. Pyne, Erica Kovacs, J. Mick Tilford (2014), Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders, **Research in Autism Spectrum Disorders**, Vo (8), Issue 10,p.1339-1350.

Katharine E. Zuckerman, Olivia J. Lindly, Christina D. Bethell, Karen Kuhlthau (2014), Family Impacts Among Children With Autism Spectrum Disorder:The Role of Health Care Quality, **Academic Pediatrics**, Vo(14), Issue 4, p.398-407.

Lehman, A(1998), A Quality of Life Intreview For The Chronically Mentally III. **Evaluation and Program Planning**, II,51-62.

Li- Ching Lee, Rebeca A. Harrington. Brian B. Loui. Craig J. Newschaffer (2008), Children with Autism: Quality of Lifeand Parental Concerns, **Journal of Autism & Developmental Disorders** 38: 1147-1160.

M.Rapley, J. Ridgway & S. Beyer (1997), staff and staff: client reliability of the Schalock & Keith (1993), Quality of Life Questionnaire. **Journal of Intellecrual Disability Rescarch**, Vo 42 P 37 pp37-42.

Mcstay, Rebecca L, Trembath David, Dissanayake, Cheryl (2014), Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence . **Research in Developmental Disabilities**. Vol.35 Issue 11 , pp 3119-3130 .

Oliver .Joseph. Huxley, Peter, Bridges. Keith & Lehman. Anthony(1996), **Quality of Life and Mental Health services**, Routledge London and New York Routiledge.

Park, J; Turnbull, A,P, & Turnbullm, R (2002), Impact of Poverty on Quality of Life in Families of Children, **Council for Exceptional Children**, Vo 168,No. 2, PP.151-170.

Perumal, V; Veeraghavan, V; Om Prakash Lekhra,(2014), Quality of Life in families of hildren with autism spectrum disorder in India, **Journal of Pharmacy Research**,8(6),791-797.

Rebecca L. Mcstay, David Termbath, Cheryl Dissanayake (2014), **Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence**, Research in Developmental Disabilities, Vo (35),Issue 11,p.3119-3130.

Schmidt . M , Kober and Mian Wang (2010), Assessment of the quality of life in families with children who have intellectual and developmental disabilities in Slovenia **Journal of Intellectual Disability Research** , Vol . 55 Issue 12 , pp 1164-1175 .

Sharma, L.R. (2005),**Quality of life in The Himalayan Region** Newdelhi; Indus Publishing.

SIPOS,R; PREDESCU,E; MURESAIN, G; IFTENE,F (2010), The Evaluation of Family Quality of Life of Children with Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactive Disorder, **Applied Medical Informatics** Vo 1.30,pp: 1-8.

Solomn. G, R Halpern, A Davidson, A Lazo, R Lahita and B Diamond (1985), Familial systemic iupus erythematosus. Presence of a cross- reactive idiotype in healthy family members, **The Journal of Clinical Investigation**, Vol 76 (2) pp.731-736 .

The National Autistic Society (2012), Early Support for children. Young people and families. Retrieved from: **www.ncb.org.uk/early support in 9/29/2014.**

Thompson, C.E (1986), Raising a Handicapped child: **A Helpful Guide for Parents of Physically Disabled**, New York: William Morrow and Company.

Trembath, David, Dissanayake, Cheryl, Mcstay, Rebecca (2014), Stress and Family Quality of Life in Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model, **Journal of Autism & Developmenta lDisorders** , Vol .44 , Issue 12 , pp 3010 – 3118 .

Turnbull, II, H. Rutherford, Brennan L. Wilcox and Matthew J .Stowe (2002), A Brief Overview of Special Education Law with Focus in Autism, **Journal of Autism and Developmental Disorders**, Vol 32 , No 5 .

Turnbull,Ann.Marquis,Janet.Hoffman,Lesa.Poston,Denise.Mannan,Hasheem.Wang,Min & Summers, Jean, Ann(2004), **A New Tool for Assessing Family Outcomes Psychometric Evaluation of the Family Quality of Life Scale Submitted to The American Jounal on Mental Retardation**. Beach Center. University of Kansas.

World Health Organisation (1995), **Quality of Life Assessment** (WHOQOL): Position paper frpme the world Health Organisation. Sci Med; 41: 1403- 1409. doi: 10.1016/0277-9536(95) 00112-K.

World Health Organisation (2007),**Quality of Life** (WHOQOL)- BREF, Switzer land, Genev.

World Health Organization.(2013),**Autism Spectrum disorders & other Developmental Disorders: from raising awareness to building Capacity**, Geneva, Switzerland.

الملاحق

ملحق (1)

مقياس نوعية الحياة لأسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

حضرة ولي أمر الطالبــ/ــة المحترم:

تقوم الباحثة بإعداد رسالة ماجستير في التربية الخاصة، بعنوان:

"نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن "

حيث تتطلب الرسالة في إجراءاتها تطبيق مقياس نوعية الحياة لدى أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد، ولهذا الغرض قامت الباحثة بإعداد مقياس مكون من (51) فقرة، ذات صلة بنوعية الحياة لدى الأسر المختلفة موزعة في مجالات حياتية متعددة تشمل البعد المعرفي والصحي والاقتصادي والأسري وبعد الحالة الانفعالية حيث ستعتمد نتائج الدراسة على مدى الدقة والموضوعية في استجابات الآباء والأمهات، لذا أرجو التكرم بقراءة كل فقرة قراءة متأنية والإجابة عنها بوضع (×) في الخانة التي تعبر عن رأيك بصدق وموضوعية مع العلم بأن تعبئة الاستبيان يكون من الأب أو الأم أو من الاثنين معاً.

علماً بأن إجاباتكم سيراعى فيها السرية التّامة وستستعمل لغايات البحث العلمي فقط.

مع جزيل الشكر والاحترام لجهودكم الفاضلة، ولتعاونكم

الباحثة

مي عيسى أبو قرع

عمر الطالب:☐ أقل من 6 سنوات☐(6–12) سنة ☐ (12–18) سنة☐ أكبر من 18 سنة

جنس الطالب: ☐ذكر ☐ أنثى

شدة التوحد: ☐ بسيطة ☐ متوسطة ☐ شديدة

المستجيب (ولي الأمر)☐ الأم ☐ الأب

الرقم	الفقرة	دائمًا	غالبًا	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
البعد المعرفي						
1	لدي معلومات كافية عن خصائص التّوحد، ومستقبل هذا الاضطراب.					
2	لدي المعلومات اللازمة للتعامل مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.					
3	أحرص على متابعة آخر المستجدات العلمية المتعلقة بالتوحد.					
4	أشعر بالرضا عن الأهداف التّعليمية الّتي حققها ابني.					
5	أجد صعوبة في وضع حلول مناسبة لمشكلاتي الأسرية المتعلقة بطفلي ذي اضطراب طيف التوحد.					
6	أشجِّع أفراد عائلتي على القراءة والتّزوّد بالمعرفة حول اضطراب طيف التّوحد.					
7	أعاني من صعوبة ضبط طفلي ذي اضطراب طيف التوحد في الأماكن العامّة بسبب عدم معرفتي لطرق ضبطه.					
8	أعتقد أن الوراثة لها دور بحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
البعد الصحي						
9	أشعر بالرّضا عن الخدمات الصّحية المتوفرة في منطقتي.					
10	لا يتوافر عدد كافٍ من المتخصصين لمراجعتهم في حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
11	أهتم بتوجيه الأسئلة للأطبّاء فيما يتعلق بعلاج طفلي ذي اضطراب طيف التّوحد.					

الرقم	الفقرة	دائمًا	غالبًا	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
12	تقيم المؤسسات ذات العلاقة (المجلس الأعلى لشؤون الأشخاص المعوقين، الجمعيّات المختصّة، وزارة التّنمية، وزارة الصحة...) ورشات عمل توعوية عن اضطراب طيف التوحد.					
13	أشعر بالرّضا عن مستوى صحّة طفلي ذي اضطراب طيف التّوحد					
14	تحول صعوبة توفر المواصلات دون الحصول على الخدمات الطّبية المناسبة للطفل.					
15	أشعر بالقلق بسبب عدم إحساس ابني ذي اضطراب طيف التوحد بالألم.					
16	يتمتع أفراد أسرتي بصحّة جيّدة.					
17	يقوم الأطباء بشرح حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد بكلمات بسيطة يمكننا فهمها.					
18	أشعر بالتّعب والإعياء بسبب مهام رعاية ابني ذي اضطراب طيف التّوحد.					
19	أعاني من عدم وجود تشخيص دقيق لحالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
20	أشعر بالقلق من عدم قدرتي على التّعامل مع المتغيّرات الجسدية والهرمونية المرافقة لمرحلة بلوغ ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
البعد الاقتصادي						
21	نفقات ابني ذي اضطراب طيف التوحد تفوق استطاعتي المادية.					
22	دخل أسرتي بالنسبة لمستوى الدّخل في الأردن يعدّ جيدًا.					
23	قدرتي المادية تشكل عائقا أمام تعليم وتأهيل ابني ذي اضطراب طيف التوحد					

الرقم	الفقرة	دائمًا	غالبًا	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
24	أشعر بالقلق بسبب عدم قدرة ابني ذي اضطراب طيف التوحد على العمل لوحده بالمستقبل.					
25	تتوافر لأسرتي مصادر دعم مادية أخرى غير الوظيفة الرئيسية.					
26	يعتبر الاستقرار المالي لأسرتي ذا أهمية كبرى في سعادة أسرتي					
27	أشعر بالرّضا عن دخل أسرتي المادي					
28	مقدار ما تتم تلبيته من الاحتياجات الحياتية الأساسية، الطّعام، الملابس، المستلزمات المنزلية، الكهرباء، الماء، الهاتف مناسب.					
29	أفكّر كثيرًا بوضع ابني الاقتصادي بعد مفارقتي أنا ووالده الحياة.					
30	لدي تأمين صحّي مناسب.					
البعد الأسري						
31	أعاني من عدم تقبّل أخوة الطّفل لحالة أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد.					
32	لا أسمح لأبنائي بإساءة التصرف مع أخيهم ذي اضطراب طيف التوحد.					
33	أسلوب النّقاش بشكل حادّ والصّراخ هو السّمة السّائدة بين أفراد أسرتي عند الحديث عن وضع ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
34	يستمتع أفراد أسرتي بقضاء الوقت مع طفلي ذي اضطراب طيف التوحد					
35	أوزّع اهتمامي على جميع أبنائي بطريقة تتناسب مع احتياجات وقدرات وعمر كل واحد منهم.					

الرقم	الفقرة	دائمًا	غالبًا	أحيانًا	نادرًا	أبدًا
36	أعطي وقتًا أكبر للاهتمام بابني ذي اضطراب طيف التوحد مقارنة مع أطفالي الآخرين.					
37	ُلبّي الاحتياجات المتنوعة لطفلي ذي اضطراب طيف التوحد.					
38	أعاني من الضغوط الأسرية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
39	أعاني من نكران (عدم تقبّل) أفراد أسرتي الممتدة (الأجداد) لابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
40	أشعر بأنّني مقيّدة عند ممارسة النّشاطات الاجتماعية بسبب حالة ابني ذي اضطراب طيف التوحد					
41	يقضي الأب معظم الوقت خارج المنزل بسبب ضغوط مسؤولية طفلي ذي اضطراب طيف التوحد.					
42	نقوم بتخطي المشكلات والخلافات في المنزل دون الوصول إلى الرّضا التّام.					
43	أشعر بالرّضا عن الدّعم المعنوي والعاطفي المقدّم من الأقارب.					
44	يسود الحب والتّوافق أجواء أسرتي					
بعد الحالة الانفعالية						
45	أشعر باليأس كلما نظرت إلى ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
46	أشعر بالخوف من مستقبل ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
47	ُشفِق الآخرون على ابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
48	أواجه مشكلات بسبب عدم تقبّل الآخرين لابني ذي اضطراب طيف التوحد.					
49	أفضّل أن يبقى ابني ذي اضطراب طيف التوحد في غرفته عندما يزورني ضيوف.					
50	أشعر باليأس بسبب عدم تقدّم طفلي الملحوظ.					
51	أشعر بالقلق دائما بسبب عدم فهم طفلي ذي اضطراب طيف التوحد لمشاعرنا (السعادة والحزن).					

ملحق (2)

أسماء المحكمين لمقياس نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد

الاسم	الرتبة الأكاديمية	الجامعة
جميل الصمادي	أستاذ	الجامعة الأردنية
فاروق الروسان	أستاذ	جامعة العلوم الاسلامية
ابراهيم الزريقات	أستاذ	الجامعة الأردنية
عادل طنوس	أستاذ مشارك	الجامعة الأردنية
شفيق علاونة	أستاذ	الجامعة الأردنية
غيد السالم	أستاذ مساعد	الجامعة الأردنية
صفاء العلي	أستاذ مساعد	الجامعة الأردنية
ايناس عليمات	أستاذ مساعد	الجامعة الهاشمية
هشام العجارمة	أستاذ مساعد	الجامعة الهاشمية
معتصم المساعدة	أستاذ مساعد	الجامعة الهاشمية

ملحق (3)

كتاب تسهيل مهمه لطالب من الجامعة الأردنية

الجامعة الأردنية

THE UNIVERSITY OF JORDAN

رئاســــة الجامعــــــة

University Administration

الرقـــم: 1 /2015/ 1359

الرقم الآلي: 856370

الموافـــق 21/4/2015م

السادة مدراء المراكز ومؤسسات التربية الخاصة الكرام

الموضوع: - تسهيل مهمة

تحية طيبة وبعد،،،

فأرجــو إعلامكم بأن الطالبة " مي عيسى محمد أبو قرع" من طلبة برنامج ماجستير التربية الخاصة في كلية العلوم التربوية بالجامعة الأردنية، تقوم بإعداد رسالة ماجستير بعنوان:

" نوعية حياة أسر الأطفال ذوي اضطراب طيف التوحد وعلاقتها ببعض المتغيرات في الأردن" .

وتحتاج إلى تطبيق أداة دراستها على أسر أطفال ذوي اضطراب طيف التوحد في مراكز ومؤسسات التربية الخاصة في العاصمة عمان.

أرجو التكرم بالموافقة والإيعاز للمعنيين لديكم بتسهيل مهمة الطالبة المذكورة لغايات البحث العلمي حسب الأصول، علماً بأن المشرف على رسالتها هو الأستاذ الدكتور" رائد موسى علي الشيخ ذيب"

شاكرين لكم اهتمامكم بالجامعة الأردنية. وتعاونكم معها.

وتفضلوا بقبول فائق الاحترام ...

/رئيس الجامعة

نائب الرئيس لشؤون الكليات الإنسانية

الأستاذ الدكتور موسى اللوزي

هاتف: ٥٣٥٥٠٠٠ (٦-٩٦٢) فرعي: ٢١١٢٠ فاكس: ٥٣٥٥٥١١ (٦-٩٦٢) فرعي- ٢١٠٣٥ عمان ١١٩٤٢ الأردن
Tel.: (962-6) 5355000 Ext.: 21120 Fax: (962-6) 5355511 Ext: 21035 AMMAN 11942 JORDAN
E-mail: admin@ju.edu.jo
http://www.ju.edu.jo

QUALITY OF LIFE IN THE FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER AND ITS RELATION TO SOME VARIABLES IN JORDAN

By

Mai Issa Abu Qaree

Supervisor

Dr. Raed Shaikh Theeb

ABSTRACT

The current study aimed at identifying the level of quality of life for the families of children with autism spectrum disorder and its relation to some variables in Jordan .

The sample of the study consisted of total of (94) families,(father & mother),from families of children with autism spectrum disorder .To achieve the study goals, quality of life scale designed, Indications of reliability and validity were available, and the scale was applied on the sample of the study .

The results of the study showed that families of children with autism spectrum disorder in Jordan had an average level of quality of life. The results also showed the absence of significant differences due to the variable with autism spectrum disorder the child's age .

And the results also indicated the presence of statistically significant differences at the level of significance in the level of quality of life due to the sex of a child with autism spectrum disorder in favor of males and in the health dimension.

And results showed the presence of statistically significant differences at the level of significance in the level of quality of life due for each of the sex

of the child with autism spectrum disorder in favor of males in the health dimension variable.

And the study recommended further studies and research on the quality of life for a greater number of families, and to the families of other groups with special needs .